

O Berlin Heart, dispositivo ainda não aprovado nos EUA, manteve Miles vivo, enquanto todos esperavam por um transplante.

# Coração de bebê

Miles está muito doente.

Uma cirurgia cardíaca arriscada  
poderá salvar sua vida?

**A**

POR DENISE GRADY

ADRIAN COULSON e sua mulher, Leigh, ainda estavam se adaptando ao feliz caos das noites maldormidas por causa dos dois filhos, um recém-nascido e o outro, de quase 2 anos, quando Miles, o de apenas 2 semanas, adoeceu.

Leigh, 32 anos, assistente social no atendimento a vítimas de crimes, e Adrian, 36, professor de música e regente de banda em escolas públicas de Dixon, uma cidade de 16 mil habitantes no norte da Califórnia, estavam de licença no trabalho.

Leigh e o filho Matthew, de 1 ano e 9 meses, haviam adoecido na semana anterior, apresentando febre baixa, cansaço e aftas. Mas logo se recuperaram, e ela pensou que tivesse sido apenas mais uma virose inofensiva. Agora parecia que Miles também estava tendo os

mesmos sintomas: dormia mais do que o normal e comia menos. Na manhã de 14 de abril de 2004, ele acordou um pouco antes do amanhecer, mas mamou muito pouco. Miles era um bebê grande e guloso, que nunca rejeitava leite.

Assim que Adrian foi até o berço dar uma olhada nele, e percebeu que seus braços e pernas estavam frios, apesar de fazer calor dentro de casa, soube que alguma coisa muito grave acontecia. A pele de Miles estava

cadeirinha do carro amarrada à maca e máscara de oxigênio no rosto, Miles foi levado às pressas para uma sucursal do hospital Sutter, em Sacramento.

Lá, os Coulsons começaram a viver o pior pesadelo de suas vidas: viam seu bebê de olhos azuis cheio de tubos e agulhas e ligado a máquinas controladas por médicos e enfermeiras desconhecidos; por trás de sujas máscaras de proteção, havia rostos implacáveis. “Seu filho está muito

## Dia após dia de agonia, Leigh e Adrian ficavam imaginando se seria mais humano deixar Miles morrer.

manchada e coberta de estranhas pintinhas vermelhas e brancas.

Quando eles chegaram ao consultório do pediatra, perto do Sutter Davis Hospital, Miles já respirava com dificuldade. “Ele parecia muito frágil e indefeso”. Adrian recorda. “Nós podíamos ver o esforço que seu peito fazia.” O médico o examinou e pediu que Leigh e Adrian o levassem imediatamente para o setor de emergências.

Alertada pelo pediatra, uma equipe de médicos e enfermeiros rapidamente levou Miles para fazer uma radiografia do tórax e uma punção para retirar líquido da coluna. Concluíram que ele precisava de tratamento especializado. Então, com sua

doente.” As palavras ainda ecoam na cabeça de Leigh. “Eles nunca amenizaram a situação”, ela conta. “Nunca disseram que tudo ia dar certo.”

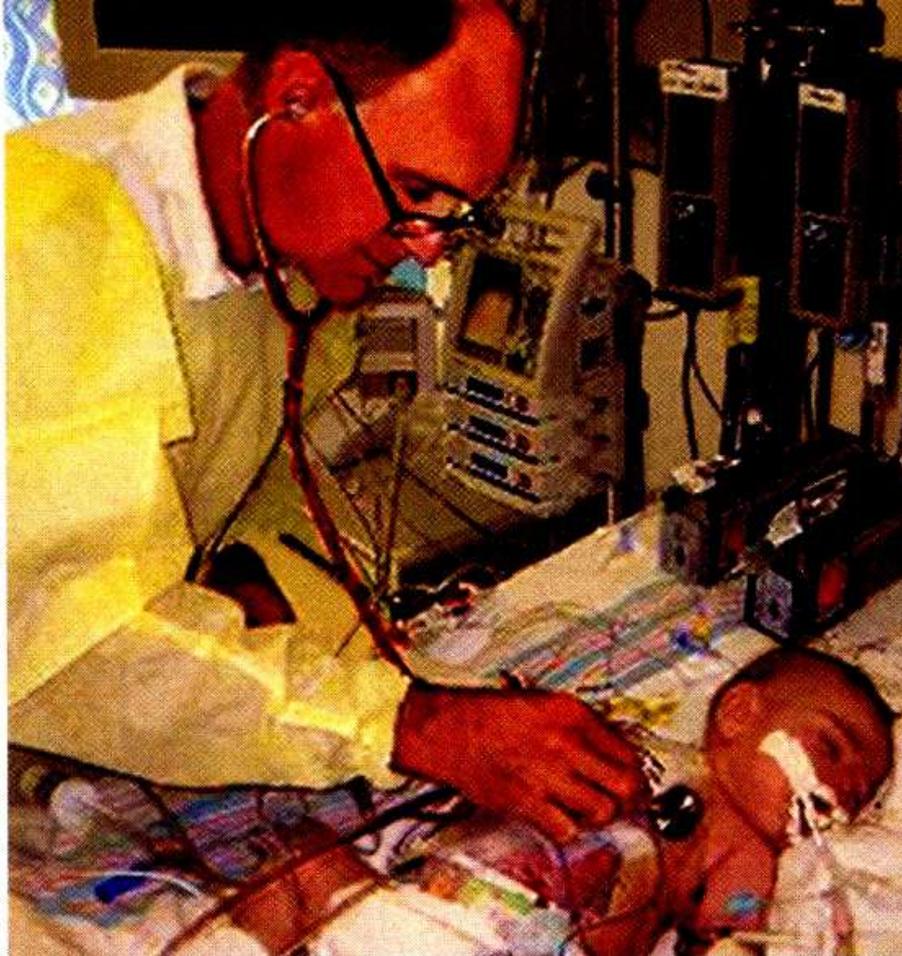
Depois de chegar a Sacramento, Miles foi colocado num respirador. Seu coração, conforme os médicos explicaram a Leigh e Adrian, estava ameaçadoramente grande e muito fraco. O vírus que ele havia contraído, não importava qual, atacara o músculo cardíaco. Leigh se lembra que ficou em choque e arrasada: “Tive a impressão de que ele morreria naquela noite.”

Miles estava com insuficiência cardíaca; seu coração bombeava tão pouco sangue que o fígado e os rins estavam começando a falhar. Pela

manhã, os médicos disseram que a única maneira de mantê-lo vivo seria por meio de um equipamento de ECMO (oxigenação por membrana extracorpórea), que parecia com os equipamentos usados para manter em funcionamento os pulmões e o coração de um paciente durante uma cirurgia cardíaca. Seria muito arriscado, eles informaram, mas a máquina talvez oferecesse ao coração aumentado de Miles uma chance de descansar e se recuperar.

Ligado por dois tubos que saíam do pescoço até a enorme máquina que não parava de vibrar, flácido como uma boneca de pano por causa das drogas que o mantinham quieto e o impediam de lutar contra os equipamentos, era penoso e deprimente vê-lo ali. “Sua aparência era terrível”, conta Leigh. “Ele estava inchado, deformado e vermelho. Mal dava para acreditar no inchaço de suas mãozinhas...”

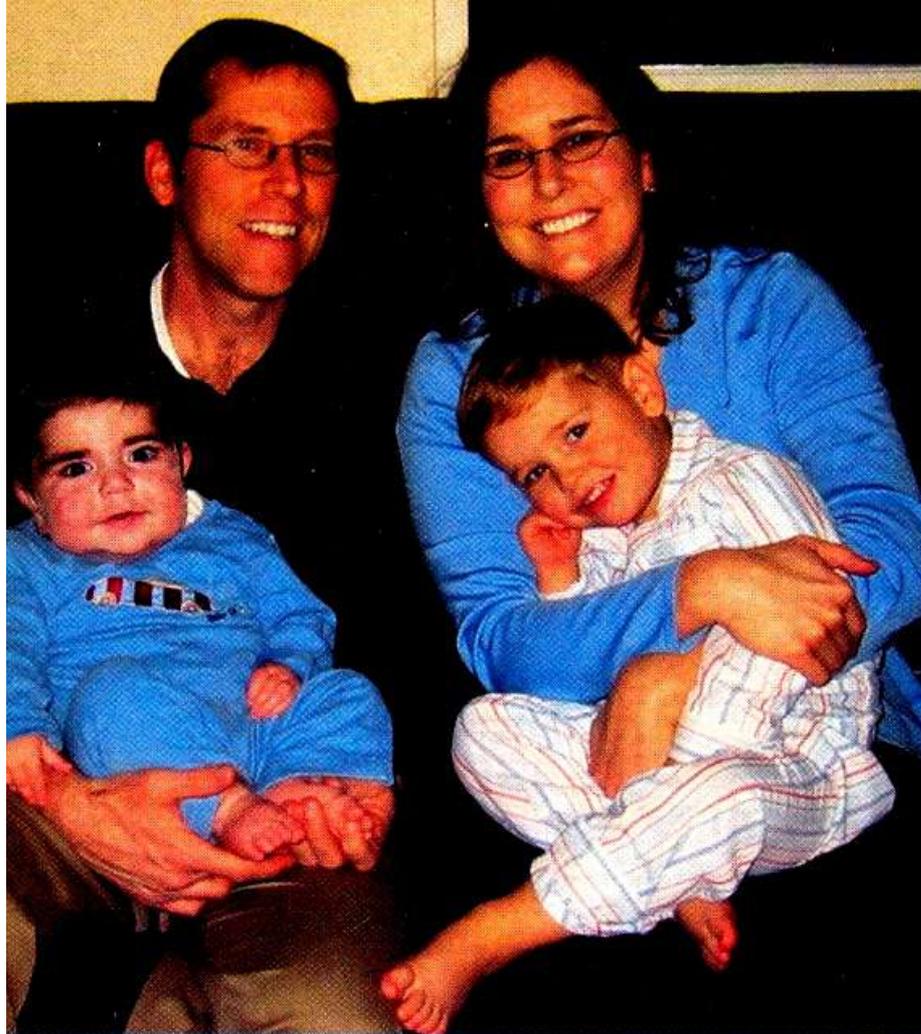
Às vezes, havia uma poça de sangue à sua volta porque o remédio que tomava para afinar o sangue causava seu extravazamento pelos tubos do pescoço. “Era muito doloroso vê-lo naquele emaranhado de tubos e agulhas”, Leigh recorda. Depois de cada dia de agonia, ela e Adrian ficavam imaginando se tinham tomado a decisão certa, ou se teria sido mais humano deixá-lo morrer naturalmente.



**Dr. Bruce Reitz, especialista em transplantes infantis, ausculta o coração de Miles.**

Em determinado momento, quando estavam debruçados sobre as grades da cama de Miles, Adrian olhou para Leigh e desabafou: “O que quer que exista além dessa vida tem de ser melhor do que isso.” Os dois choraram. Mas concordaram que, quando chegasse a hora de tomar alguma decisão, desde que um deles quisesse dar o próximo passo para tentar salvar Miles, desde que um deles achasse que valeria a pena, eles continuariam lutando.

Após aqueles oito dias terríveis no ECMO, Miles começou a dar sinais de recuperação. Ele foi retirado da máquina no nono dia e apresentou melhoras, aumentando, na família Coulson, as esperanças de que ficaria curado. Mas as esperanças



**Miles e sua família: a droga anti-rejeição é responsável pelas sobrelhas grossas.**

ruíram em maio, quando foram encaminhados a um outro especialista, o Dr. David Rosenthal, diretor do programa de insuficiência cardíaca infantil do Lucile Packard Children's Hospital da Stanford University, em Palo Alto.

Enquanto observava o valente coração do bebê em um ecocardiograma, o Dr. Rosenthal deu uma notícia ruim: ele iria precisar de um transplante cardíaco.

Miles era tão frágil que o Dr. Rosenthal temia que morresse enquanto aguardava o transplante. Ele estava magro e pálido, e altamente sedado para ser poupado do desconforto do respirador. As laterais da cabeça tinham sido raspadas para que sondas

intravenosas pudessem ser inseridas no couro cabeludo. "Ele ficou com uma espécie de corte de cabelo *punk*", lembra Adrian.

Crianças doadoras de órgãos são raras; as famílias geralmente esperam de quatro a cinco meses no norte da Califórnia por um coração infantil. Miles não poderia esperar tanto tempo. O ECMO já não era uma opção, porque não pode ser usado de forma segura por mais de um mês. Outras bombas mecânicas, implantadas em adultos e crianças mais velhas à espera de transplantes, simplesmente eram grandes demais para ele.

O Dr. Rosenthal consultou seus colegas, e o consenso foi que a única esperança de manter Miles vivo era um aparelho que nunca havia sido testado em Stanford: uma bomba minúscula conhecida como Berlin Heart (Coração Berlin), em uso na Europa mas ainda não aprovada nos Estados Unidos. O aparelho havia sido importado com autorização do FDA, órgão americano que regula alimentos e medicamentos, e usado com sucesso em quatro crianças em outros hospitais do país.

Será que o Berlin Heart salvaria a vida de Miles, ou apenas prolongaria seu sofrimento? Leigh e Adrian buscaram ajuda no fundo de suas almas, tentando decidir o que seria real-

mente melhor para seu bebê. Durante dias, eles só conversavam sobre isso, no almoço, no café, pelos corredores, indo e voltando do hospital. Tentavam entender se era egoísmo expor Miles a procedimentos mais drásticos e dolorosos. Mas como poderiam recusar sua única chance de sobreviver? Então, disseram sim à bomba.

O Dr. Rosenthal levou o caso ao conselho de ética de Stanford e ao FDA. Ambos concordaram, cada um em questão de horas, e no dia 12 de julho o Berlin Heart foi trazido de

novamente. Mas seu bebê se agarrou ao salva-vidas que eles tinham lançado. E saiu da cirurgia em duas horas, muito mais forte do que os médicos teriam ousado imaginar. Naquela tarde, Leigh escreveu: “A aparência dele é ótima! Não está mais cinza, e seus pés e mãos estão aquecidos e rosados.”

O Berlin Heart, moderno e compacto, encantou Adrian e Leigh. A maior parte dele ficava do lado de fora do corpo de Miles, e, para seu grande alívio, parecia confortável. Apenas dois tubos foram implanta-

“Seguramos as mãos dele”, escreveu Leigh no *site*, “mas, assim que as soltamos, elas ficam tão frias.”

avião da Alemanha para os Estados Unidos. Miles não teria agüentado muito tempo.

“Ele está muito pálido, quase cinza”, Leigh escreveu naquele dia num *site* da Internet oferecido pelo hospital para que os pais dos pacientes mantivessem parentes e amigos constantemente informados sobre a situação do bebê. “Nós nos sentamos e seguramos suas mãozinhas, mas assim que as soltamos, elas ficam tão frias...” A cirurgia de Miles foi marcada para a manhã seguinte.

Do lado de fora da sala de cirurgia, Leigh e Adrian despediram-se de Miles com um beijo, temendo que não fossem vê-lo vivo

dos. Saíam de aberturas no lado esquerdo da parte superior do abdome e entravam na bomba, uma pequena câmara redonda com uma janela transparente, que repousava sobre a barriga dele.

Um outro tubo saía da câmara e ia direto para um compressor que fornecia o ar para o funcionamento da bomba. O sistema era controlado por um computador portátil. Todo o equipamento ocupava apenas um terço do espaço necessário para acomodar a máquina de ECMO.

Embora Miles tenha sofrido vários episódios de complicações neurológicas, como, por exemplo, ser mais fraco do lado esquerdo, os sin-

tomas sempre diminuíram. Ele ganhou peso – e força –, e, apesar de não poder deixar o hospital, Adrian e Leigh recomeçaram de onde haviam parado: aprendendo a conhecer o filho.

Miles tinha olhos vivos e brilhantes. Sempre sorria, e começou a se esticar para bater com a mãozinha no polvo e na tartaruga de pelúcia pendurados sobre sua cama.

Quanto mais Leigh e Adrian passavam tempo com ele, mais angústia sentiam quando se lembravam de que podiam tê-lo perdido. Agora que sua situação era estável, eles tinham tempo para pensar sobre as dificuldades de se achar uma criança doadora de coração.

À medida que as semanas se arrastavam, o transplante começou a parecer um sonho impossível. No dia 12 de agosto, Leigh escreveu: “Está ficando cada vez mais difícil manter as esperanças. Eu me sinto perdida e muito triste, e a única solução é o trágico presente de um estranho.”

Um dia, sozinha com Miles no quarto do hospital, ela desabou em prantos no exato momento em que um terapeuta especializado em técnicas de respiração entrou para dizer que pediria aos membros de sua igreja que rezassem por Miles. “Nós já tivemos muitas situações como essa, e toda vez me fazem chorar”, escreveu Leigh.

Num domingo, 5 de setembro, os Coulsons ficaram sabendo que um bebê de 11 meses havia morrido em

São Francisco por causa de um ferimento na cabeça. Seu coração seria trazido de helicóptero para Stanford. “Nossa alegria seria à custa da tristeza de alguém”, disse Leigh.

Às 21 horas, Miles foi levado para a cirurgia. Naquela noite, enquanto aguardavam, Adrian e Leigh se sentiam em paz.

Não se arrependiam de nada. Haviam feito pelo filho tudo o que era possível, e agora o desfecho não estava mais nas mãos deles. “Desta vez, eu não me despedi”, explicou Leigh. “Nós estávamos esperançosos. Parecia que, qualquer que fosse o resultado, ele estava tendo a chance dele.”

E deu certo: às cinco da manhã, o cirurgião que operara Miles, o Dr. Bruce Reitz, cansado, mas sorridente, saiu da sala de cirurgia para informar a Leigh e Adrian que o filho deles tinha um coração novo e forte.

Nas semanas e meses seguintes, Leigh e Adrian aprenderam sobre as implicações de cuidar de uma criança com um transplante de coração – o horário complicado dos remédios e da alimentação anti-rejeição, consultas médicas, exames de sangue, ecocardiogramas, biópsias do coração e sessões de fisioterapia para compensar os meses em que Miles passara sem poder se mover e explorar como fazem os bebês normais.

No fim de setembro, Miles já estava forte o suficiente para deixar o hospital, apesar de precisar de tantas consultas médicas que ele e

Leigh se mudaram temporariamente para uma casa em Palo Alto. Até que, no fim de novembro, eles voltaram para sua casa em Dixon.

Durante a penosa experiência de oito meses, Matthew, o filho mais velho do casal, freqüentemente viajava com a família de casa para clínicas e hospitais e vice-versa. Na verdade, entre suas primeiras palavras estavam “bebê dodói”.

Leigh conta que é difícil acreditar em todo o apoio e carinho que sua família ainda recebe. Na noite de Natal, por exemplo, uma árvore cheia de cheques e doações anônimas foi deixada na porta de sua casa por membros da banda da escola, alunos de Adrian, e membros da igreja.

Embora Miles ainda receba a maior parte de sua alimentação por meio de um tubo, já está bem gordinho. Seu desenvolvimento físico es-

tá atrasado, mas os médicos acham que com o tempo ele vai alcançar as crianças de sua idade. A terapeuta ocupacional descreve seu progresso como “estorrecedor”, relata Leigh toda prosa.

Seus brinquedos favoritos são um palhaço de pelúcia, um boneco Elmo gigante e uma bola pula-pula. Ele balbucia sílabas sem nexos como qualquer criança de 1 ano.

Miles e o irmão, Matthew, divertem-se brincando juntos. Miles parece gostar do jeito bagunceiro, bem típico de menino, de Matthew. “Adoro ficar em casa com meus filhos e vê-los juntos”, confessa Leigh.

“Sentimo-nos felizes em família”, acrescenta Adrian. Leigh, que troca e-mails com a mãe do bebê cujo coração salvou a vida de Miles, conta: “Toda vez que Miles faz alguma coisa nova, nós nos lembramos deles.”

### QUEM MANDOU OFERECER...

Depois de um longo dia tentando nos ajudar a construir uma cerca, nosso filho, Richard, e a mulher, Rachel, se preparavam para ir embora. Convidei-os para ficar e jantar conosco, mas Richard disse que tinham de voltar porque precisavam levar o cachorro para passear.

Ele então perguntou o que comeríamos e eu respondi:

- Lasanha.

Rachel olhou com ar pensativo para Richard antes de se virar para mim e perguntar:

- Você entrega em domicílio?

