

# MENININO

## coragem

**Graças a uma cirurgia de alto risco, este menino de 7 anos tem a chance de viver**

POR JULIET PAPA

**Aidan Fraser corre** pelo apartamento, no Brooklyn, Estados Unidos, como se estivesse sendo perseguido por abelhas. “Você vai me entrevistar agora?”, pergunta ele, com olhos azuis brilhantes e travessos. Mas o menino não espera a resposta e sai em disparada, até sumir da sala, brandindo com energia duas espadas de brinquedo.

É um comportamento típico de uma criança de 7 anos. Toda essa animação, porém, não deixa de impressionar, pois, há menos de três meses, o estado físico desse garoto era tão precário que até uma simples queda poderia ser fatal. Naquela época, só para se sentar, Aidan precisava que o aco-

modassem em travesseiros dispostos de maneira estratégica no sofá, ou que o pusessem com cuidado na cadeira de rodas. Mesmo assim, a mente do menino vagava; e ele descrevia o robô imenso que pretendia construir com as peças de LEGO, sem falar no seu objetivo mais ambicioso: “Quero ser um super-herói!”, exclamava.

Aidan falava com entusiasmo sobre seus personagens prediletos, os coloridos Power Rangers, ignorando o aparelho de metal fixado em sua cabeça. Os super-heróis pareciam representar um símbolo de força para o menino, que, em seu pouco tempo de vida, enfrentara uma rara doença.

“Quero ser um  
super-herói”, diz  
Aidan, rindo com  
sua mãe em casa,  
no Brooklyn,  
EUA.

**BHIM**  
&  
MUSIC

O aparelho, chamado *halo vest*, era horrível, mas necessário para suavizar os efeitos da neurofibromatose tipo 1 (NF1), uma doença genética que pode provocar a formação de tumores ao longo dos nervos. Aidan recebeu o diagnóstico quando tinha 5 meses de vida. E, à medida que crescia, a doença se tornou tão agressiva que deu origem a um raro e imenso tumor, denominado neurofibroma plexiforme, visível atrás do ombro e da clavícula.

Com o passar dos anos, o tumor ficou maior do que uma laranja, expandiu-se para o tórax e para a coluna

O pavor cada vez maior em relação à saúde frágil do filho levou os Frasers a esbarrar num grupo de super-heróis da vida real: uma equipe de cirurgiões especializados constatou o perigo iminente e imobilizou o menino durante alguns dias, até fixar o *halo vest*. Era uma equipe que poderia realizar um procedimento inédito, a fim de recuperar a coluna lesionada de Aidan.

**Os problemas do menino** transcendem a doença e começaram logo na infância. “Desde que o pai morreu, ele tem plena consciência do que é o

## **Os cirurgiões não puderam remover o tumor, mas tentaram corrigir a coluna de Aidan.**

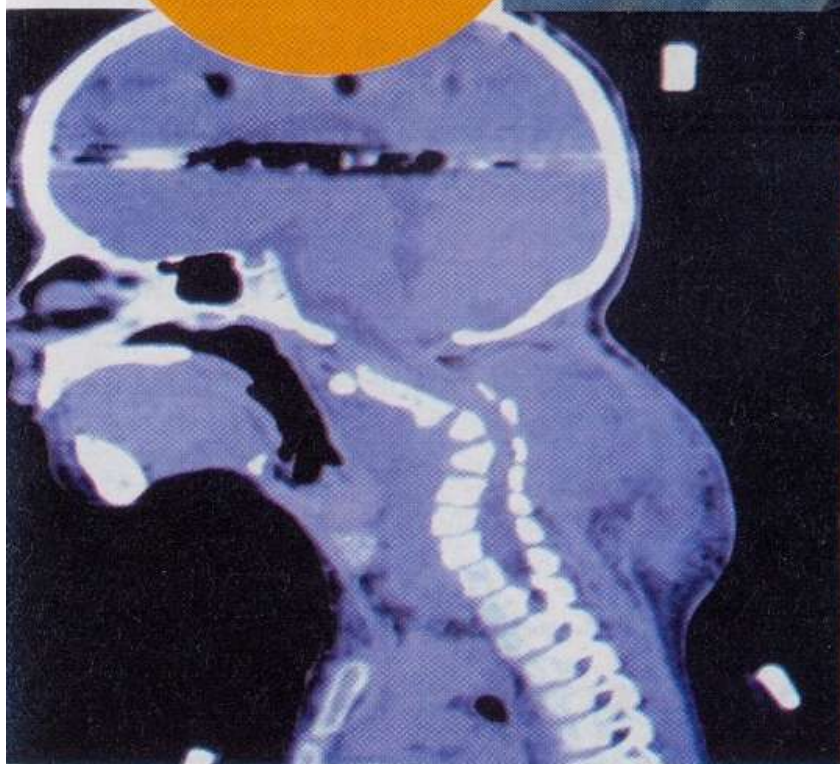
vertebral e entortou várias vértebras do pescoço, que passaram a ter a forma de uma letra C invertida, comprimindo a medula espinhal. À medida que o tumor crescia, aumentava o risco de danos ainda mais graves à coluna. (O tumor de Aidan é benigno, mas esses tumores podem se tornar cancerosos.) A medula espinhal se estirava ao máximo sobre o osso. Qualquer esbarrão ou solavanco podia provocar dor intensa e até paralisia.

Certa noite, o maior temor de Suzanne, mãe de Aidan, tornou-se realidade, quando a criança tropeçou na casa dos avós. “Aidan passou uma semana e meia sem conseguir mover os braços”, conta ela.

Bem e o Mal”, comenta o avô, Joe Sullivan. Rich Fraser morreu aos 32 anos, vítima do atentado de 11 de setembro ao World Trade Center. Era funcionário da corretora de seguros Aon Corporation e trabalhava na Torre Sul, no 92º andar. Aidan sabe que um avião se lançou contra o prédio, mas o garoto não entende por que o edifício não era bastante forte para agüentar o choque sem desabar.

Suzanne lembra que a morte do marido foi um golpe: “Mas o tempo é remédio para tudo. Tenho de cuidar do Aidan, e essa responsabilidade me dá forças para seguir em frente.” Cuidar de Aidan é agora missão de toda a família: os pais e os irmãos de Suzanne e Rich

O raro tumor fez tanta pressão na coluna de Aidan que ele teve de usar um aparelho a fim de prevenir uma possível paralisia.



Aidan tinha quase 2 anos e se recuperava da primeira cirurgia relacionada à NFL quando o pai morreu. Poucos meses antes, o tumor comprimira a medula espinhal do menino, paralisando-

lhe temporariamente as pernas. A cirurgia de emergência devolveu-lhe o movimento dos membros, mas a coluna vertebral continuou enfraquecida, porque uma parte teve de ser retirada.

E o prognóstico não era bom. Suzanne consultou médicos do país inteiro. Sua busca terminou ao encontrar o neurooncologista Dr. Adam Levy, diretor de neurooncologia pediátrica do Children's Hospital de Montefiore, na cidade de Nova York, que fora amigo e parceiro de time de futebol americano do pai de Aidan. Esse histórico estabeleceu um elo especial e serviu de incentivo para a busca de novas opções de tratamento. O Dr. Levy fez uma série de sessões de quimioterapia e tra-

participam ativamente da vida do menino. E é uma “vida feliz, por mais incrível que pareça”, afirma Suzanne, que descreve Aidan como um “comediante nato”: “Ele é a pessoa mais engraçada que já conheci.” Todo esse entusiasmo é herança do pai, segundo ela, que descreve Rich como um homem “afetuoso, generoso e extrovertido”. E essa lembrança a inspira, pois Suzanne sabe que não haverá mais os “sábados do papai”, quando pai e filho saíam para passear no *playground*, no zoológico e na biblioteca. Na tentativa de explicar a morte a seu único filho, Suzanne contou a Aidan que “o papai é um anjo”. “Ele acha ótimo que o pai seja capaz de voar”, comenta.

tamentos médicos e descobriu que o medicamento interferon parecia ter interrompido o crescimento do tumor de Aidan nos 18 meses anteriores. “Foi a primeira vez na vida do menino que o tumor ficou estável”, observa ele.

Mas a coluna vertebral do garoto estava torta e frágil, e a paralisia provocada pela queda exigia uma medida urgente. “A mãe de Aidan me ligou e disse: ‘Basta encostar um fio de cabelo no braço do meu filho para ele gritar de dor’”, comenta o Dr. Levy. O menino sentia uma forte dor por causa da compressão da medula nas vértebras.

quecer, ela deu de presente ao filho o Megazord, robô que ajuda os Power Rangers a combater o Mal. Os olhos do menino brilharam, mas os de Suzanne estavam baços de preocupação: “Toda cirurgia assusta, porque há sempre um quê de incerteza”, observa ela.

No entanto, um grande obstáculo era tratar o tumor em si. Só um terço dele estava visível na clavícula e no ombro esquerdo do menino. O restante, segundo o Dr. Abbott, contornava a coluna na altura do pescoço, invadindo o tórax. Os médicos não queriam extrair a massa, porque ela estava locali-

**“Sou médico há mais de 20 anos”, disse o Dr. Abbott, “e nunca tinha visto uma coluna tão debilitada.”**

Aidan ficou sob os cuidados da equipe do Children’s Hospital, formada por quatro especialistas. “Sou clínico há mais de vinte anos e jamais vi uma coluna em estado tão debilitado”, afirma o Dr. Rick Abbott, neurocirurgião pediátrico que chefiou a equipe médica. Eles realizaram a complexa cirurgia em dois dias separados, cada etapa em semanas distintas.

Aidan preparou-se para a cirurgia: guardou na mochila as peças de LEGO e os vídeos dos Power Rangers e empenhou-se em se mostrar corajoso. Mas Suzanne admite que “ele se revoltava e achava tudo injusto”. Para fazê-lo es-

zada ao redor dos nervos que se estendem até o braço esquerdo de Aidan. Além disso, estava muito perto de nervos que agem na laringe, e de vasos sanguíneos vitais.

Para explorar o local, a equipe se orientaria por um sistema guiado por computador. Munido de instrumento óptico, o aparelho indicaria aos médicos sua localização em momentos decisivos do procedimento. “É uma técnica que se usa para retirar tumores cerebrais; nesse caso, era uma aplicação que fugia aos padrões da medicina. Jamais vi essa técnica empregada nesse tipo de tumor”, explica o Dr. Abbott.

Assim, numa manhã de novembro, os cirurgiões deram início à primeira maratona cirúrgica. Depois de fazer uma abertura na garganta de Aidan, o Dr. Richard Smith circundou o enorme tumor, seguindo a orientação do sistema computadorizado. Ele e o Dr. Abbott afastaram os vasos sanguíneos vitais de Aidan, a fim de abrir caminho até a coluna vertebral. Em seguida, foi a vez do Dr. John Houten. Usando um furador minúsculo sob o microscópio, ele extraiu a área da coluna vertebral que estava torta. O Dr. David A. Staffenberg fez uma pequena incisão na região do tórax de Aidan para retirar pedacinhos de costela que serviriam para vedar o espaço deixado pela remoção da parte deformada e dariam suporte frontal à coluna.

Uma semana depois, ocorreu a segunda etapa da cirurgia. Os médicos fizeram uma abertura na nuca de Aidan para fundir mais partículas da costela, ligando o crânio à coluna. Isso proporcionaria um sistema de apoio para que a coluna cicatrizasse e crescesse.

Antes de sair do hospital, Aidan deu uma entrevista coletiva na maca, dizendo aos repórteres, com surpreendente maturidade: “Eu não estaria aqui se os médicos não tivessem feito a cirurgia. Eles salvaram a minha vida. Agora vou começar a fisioterapia e brincar com a minha cadela, *Lulubelle*.”

**Menos de duas semanas** depois da segunda cirurgia, Aidan já caminhava pelo corredor do hospital apoiado na mãe. A ausência de pressão sobre a coluna lhe proporcionou outros benefícios imediatos: a fala e a capacidade de engolir melhoraram.

Aidan concluiu a fisioterapia em casa, com consultas regulares aos médicos, que acompanhavam sua recuperação. Em fevereiro, eles retiraram o *halo vest*. Em março, Aidan voltou à escola e terminou a 1ª série. Mas há uma longa estrada pela frente. “Aidan não está fora de perigo, dentro do quadro mais amplo da NFI”, adverte o Dr. Levy. “Não podemos prever o que acontecerá com o tumor dele. Mas a coluna vertebral era um problema de vida ou morte, e estou feliz com o resultado.”

O passo seguinte é decidir o que fazer para impedir o crescimento do tumor.

Os Frasers se mudaram para um apartamento numa região do Brooklyn que, segundo Suzanne, fica “mais perto da escola do Aidan e dos amigos”. As caixas ainda fechadas estão repletas de presentes de pessoas que gostam do garoto. São mimos que incluem um ursinho de pelúcia vestindo uma capa do Super-Homem com o nome de Aidan gravado nas costas, presente de antigos colegas do pai.

---

## BOA ESTRATÉGIA

Fazer os outros quererem o que você quer pode dar mais certo do que fazer os outros fazerem o que você quer.

*Javier Solana*, Madri