

A foto que salvou a vida de um bebê

POR ELIZABETH ADLAM

Dia 20 de dezembro de 2006. Em Manchester, no Reino Unido, Madeline Robb, que acabara de engravidar, decidiu entrar na comunidade BabyFit.com em busca de conselhos. Ao mesmo tempo, Megan Santos, 32 anos, de Indiana, nos Estados Unidos, com seis semanas de gestação do primeiro filho, também se registrou no *site*.

Nos meses seguintes, as duas postaram suas ideias e perguntas, unindo-se a um grupo de grávidas que regularmente se “encontravam” lá.

Descreviam seus alentos, alegrias, empolgação; discutiam tudo, desde a escolha das cores para o quarto do bebê até como aliviar a azia. E mandavam fotos da barriga em pleno crescimento.

No bate-papo, Megan e Madeline, analista de negócios de 32 anos nascida no Canadá, que se mudara de Vancouver para o Reino Unido sete anos antes

para se casar com Doug, tiveram a atenção atraída para os comentários uma da outra. Quando o parto das duas estava próximo e o tempo parecia se arrastar, Megan, pintora de cenários teatrais, mandou a Madeline uma mensagem pessoal: “Estou começando a ficar desconfortável. E você, como vai?”

As duas novas mães descobriram que tinham muito em comum, até ideias parecidas sobre o melhor método de criar os filhos. Ambas acreditavam no parto natural sem medicamentos e na im-

A foto que mostrou o retinoblastoma de Rowan: a pupila branca pode ser vista no olho esquerdo da menina. (Ao lado) Madeline Robb, que suspeitou da doença e indicou o sinal.



portância de amamentar. Apesar de nunca terem se encontrado pessoalmente, logo se sentiram amigas.

Durante o primeiro ano dos bebês, elas compartilharam suas experiências. As duas meninas tinham refluxo muito forte, e as mães comparavam os sintomas e tratamentos. Também trocavam fotos. “Como vai Rowan?” “Vou lhe mandar uma foto.” “Ela é linda.” “E Lily, como está? Ah, que gracinha!” Como as crianças tinham nascido no mesmo dia, os pais se interessavam em ver como a outra ia se desenvolvendo. De fato, as meninas tinham a mesma compleição e um temperamento parecido.

Em julho de 2008, a família Santos mudou-se para Tampa, na Flórida, onde Marc, marido de Megan, assumiria um cargo na Universidade do Sul da Flórida. Durante as semanas da mudança, a câmera ficou guardada e Megan não mandou fotos de Rowan. Mas fez uma pergunta no fórum de mensagens: “Os olhos dos filhos de vocês mudaram de cor?” Ela notara que um dos olhos azul-claros de Rowan estava ficando verde.

“Pode mandar uma foto?”, perguntou Madeline. Dali a alguns dias, Megan encontrou a câmera e pôs no *site* umas dez fotos de Rowan. Madeline adorou ver as novas fotos. Mas, ao olhar com atenção, notou uma sombra branca na pupila do olho esquerdo de Rowan. Não parecia coisa boa, e ela sabia que já vira algo semelhante.

Na verdade, o que lhe veio à mente foi “câncer”. Achou que se lembrava de parte do nome – “blastoma” – e sabia que tinha algo a ver com a retina. Uma

busca rápida no Google e lá estava: retinoblastoma, tumor maligno que surge na retina nos cinco primeiros anos de vida. Havia a imagem do olho de um bebê, a pupila branca com o *flash*. Madeline olhou de novo as fotos de Rowan e comparou-as com a foto do *site*. Seria difícil ignorar as semelhanças.

Madeline precisava tomar uma decisão. Não era especialista; que direito tinha de dizer à amiga que a filha estaria com câncer e fazê-la passar por toda aquela preocupação? Mas, se fosse verdade, falar poderia salvar uma vida.

SEXTA-FEIRA, 8 DE AGOSTO

Madeline mandou um *e-mail* a Megan:

“Você e Rowan estão ótimas. Mas notei algo. O olho esquerdo de Rowan está com um reflexo em algumas fotos. Estou escrevendo porque um conhecido viu a mesma coisa na foto do filho e depois descobriram que era grave. Não entre em pânico. Mas sugiro que você a leve a um oftalmologista. Eis o *link* para um *site* sobre o assunto. Não estou dizendo que é algo grave, mas tinha de lhe avisar. Dê notícias.”

Megan olhou o *site*, viu o reflexo branco no olho e entrou em pânico. Marc aconselhou-a a não enlouquecer visitando *sites* e marcar logo uma consulta com o pediatra. Foi o que ela fez.

“Obrigada, Maddie. Vamos ao médico daqui a duas horas. Espero que Rowan esteja bem. Ela parece ter todos os sintomas descritos no *site*. Marc estava convencido de que o problema era a câmera, e tirei mais cinco fotos para lhe provar que era o olho. Estou meio apavorada, torça por ela.”

Depois de examinar Rowan, o pediatra contactou um oftalmologista pediátrico em St. Petersburg, na Flórida. Dali a 45 minutos, quando os Santos chegaram, ele já estava à espera, com o colírio para dilatar a pupila de Rowan. Embora fosse difícil examinar com o oftalmoscópio o olho inquieto de uma menina de 1 ano, ele achou que fosse um retinoblastoma, mas precisaria de ressonâncias magnéticas e tomografias para ter certeza. Às 19h, a suspeita foi confirmada: Rowan estava com câncer.

O passo seguinte era uma consulta com o Dr. Timothy Murray, especialista em retinoblastoma do Instituto de Olhos Bascom Palmer, em Miami, na segunda-feira de manhã. Mas seriam dois dias de espera. Megan estava ansiosa. O que aquilo significava? Até que ponto era ruim?

Naquela noite, ela escreveu:

“Nem sei como lhe agradecer pelo seu último *e-mail*, Maddie. Eu sabia que havia algo errado, mas nunca pensaria em câncer. Estou apavorada. E nervosa porque não podemos fazer nada até segunda-feira. Muito obrigada de novo. Depois lhe conto como foi tudo.”

Megan bloqueou seus piores pensamentos durante o fim de semana. Marc, não. Ficou sentado, dizendo: “Meu Deus, nossa filha pode morrer.” Megan não suportava pensar nisso.



Megan com a filha, Rowan, hoje livre do câncer.

SEGUNDA-FEIRA, 11 DE AGOSTO

O Instituto de Olhos Bascom Palmer ficava a mais de 400 quilômetros dali. A família Santos chegou às 7h. Ao anestesiá-lo e examinar Rowan, o Dr. Murray encontrou um tumor enorme, que ocupava 75% do olho esquerdo, diretamente sobre o nervo óptico.

“O retinoblastoma é um câncer muito agressivo”, disse o Dr. Murray. “Qualquer demora no diagnóstico tem consequências terríveis.” Se já tivesse

O QUE É RETINOBLASTOMA?

O **retinoblastoma** é um tumor maligno da retina (câncer), altamente metastático, que atinge crianças de qualquer raça e de ambos os sexos igualmente. Pode ocorrer em um olho só ou nos dois. Quando afeta os dois olhos (bilateral), costuma aparecer entre 1 e 6 meses de vida; quando é unilateral, entre 1 e 27 meses. No Brasil, assim como em grande parte do mundo, a incidência é de 1 caso a cada 20 mil crianças nascidas vivas por ano. Em 40% dos casos, o retinoblastoma é hereditário e, nos outros 60%, esporádico. Quando bilateral e familiar, 100% dos casos são hereditários; quando bilateral e esporádico, 50% são hereditários. Mas esse câncer da retina tem tratamento e cura. Nos retinoblastomas bilaterais, o tratamento é feito com *laser* e quimioterapia. Nos unilaterais, é indicada a enucleação (retirada do globo ocular). No entanto, em ambos os casos, há a perda total da visão.

No início não há sintomas, mas, depois, o indivíduo sente dor por causa do volume do tumor. “O sinal mais conhecido é o chamado ‘olho de gato amaurótico’, isto é, pupila dilatada, reflexo branco e olho sem visão”, diz o Dr. Flávio Rezende, chefe da Oftalmologia do Hospital São Vicente de Paulo, no Rio de Janeiro. O diagnóstico precoce só pode ser feito por um oftalmologista, por isso é importante levar bebês e crianças pequenas às consultas periódicas.

atingido o nervo óptico, Rowan morreria, talvez em poucos dias. O câncer progredira tanto que Rowan perderia o olho. Mas o médico garantiu a Megan e Marc que, depois disso, a filha teria a visão perfeitamente funcional.

Megan acreditou nele, agora que percebera que provavelmente Rowan estava cega do olho esquerdo desde fevereiro. Mas a menina nunca demonstrara, nem brincando, nem aprendendo a andar. “Maddie. Embora seja difícil aceitar que tirem o olho da minha filha, eu e Marc preferimos extirpar o câncer. Afinal, ela já perdeu a visão. O que é um olho comparado a uma vida?”

O Dr. Murray explicou o que os esperava: seis sessões de quimioterapia para reduzir o tumor, com exames regulares sob anestesia para verificar a

evolução. A enucleação – cirurgia para retirar o olho – aconteceria talvez no meio do tratamento de quimioterapia, marcado para começar em 19 de agosto. Rowan receberia um olho artificial que combinasse com o olho bom.

“A meta é livrá-la do câncer”, disse o médico. “Gostaria de dizer que para sempre, mas não podemos ir até esse ponto. Os 24 meses depois da cirurgia são os mais importantes, pois é o período em que o índice de recidiva é maior. Portanto, temos de continuar conferindo. Para Rowan, será uma vida inteira de exames.”

QUARTA-FEIRA, 20 DE AGOSTO

Em 19 de agosto, data da primeira quimioterapia de Rowan, o furacão Fay fechou o hospital. Isso adiou o trata-

mento para o dia seguinte, primeiro aniversário da menina.

E começou o tratamento mensal. A viagem de quatro horas até Miami na noite de quinta-feira, depois que Marc saísse do trabalho; as três noites num hotel; os exames com anestesia e a quimioterapia. Megan manteve contato com Madeline, descrevendo os altos e baixos da reação da filha. Em fins de agosto, conversaram pelo telefone e ouviram, pela primeira vez, a voz uma da outra. “O pior é que não dá para explicar a Rowan. Tudo a irrita, até verificar sua pressão; é preciso segurá-la com força para que não se mexa. E não gosta que a peguem, não gosta nem que lhe segurem a mão. Ela não entende.”

Para manter alguma normalidade, também conversavam sobre assuntos comuns: como ia Lily, como as meninas eram parecidas e como adorariam que as filhas se conhecessem um dia.

Então vieram boas notícias: a reação de Rowan à quimioterapia.

“É espantoso como ela reage aos medicamentos. Não enjoou e adora andar pelo hospital às três da manhã. Aponta os quadros na parede, feitos por outras crianças, e há um aquário aonde ela vai várias vezes e diz ‘peixe’. As enfermeiras afirmam nunca ter visto nada assim. O sorriso dela contagia.”

O melhor era que a quimioterapia estava dando certo. A cada tratamento, o tumor regredia um pouco mais.

Mas a data para remover o olho de Rowan continuava a mesma. “Como o câncer está bem em cima do nervo óptico, não podemos nos arriscar”, disse o Dr. Murray.

Megan sofria muito ao olhar a filha e pensar em como se sentiria. Mas tinha certeza de que tudo iria ficar bem.

SEXTA-FEIRA, 14 DE NOVEMBRO

Quatro dias no hospital para a enucleação de Rowan.

“Oi, Maddie.

Rowan está indo muito bem no pós-operatório. Recebemos ótimas notícias do relatório da patologia: o câncer não pegou o nervo óptico. Vou tentar não entrar pelo ‘e se’, mas sei que foi muita sorte nossa você ter tido coragem de mandar aquele *e-mail*. Foi preciso muita força. Até alguns dias podem fazer diferença. Se não fosse você, Maddie...

Faltam mais dois ciclos de quimioterapia (só prevenção) e ela receberá a primeira prótese em 6 de janeiro. Estou louca para voltar à vida normal.

Como você está? Adorei as fotos de Lily. Ela é tão animada! Sei que ela e Rowan vão se dar muito bem. Tenho muita esperança de que logo nos encontraremos.

Muito obrigada por tudo, não só pelo primeiro *e-mail*, mas por todo o apoio. Espero que algum dia possamos retribuir.

Com muito amor, Meg.”

PULANDO ETAPAS

“Ter uma família feliz é chegar ao Paraíso antes da hora.” *Sir John Bowring*