



quinientos
gramas de
vida

A luta dos bebês prematuros
pela sobrevivência

Thais Lazzeri

BelasLetras





quinhentos
gramas de
vida

Copyright 2014 Thais Lazzeri

Editor

Gustavo Guertler

Assistente editorial

Manoela Prusch Pereira

Revisão

Equipe Belas-Letras

Capa e projeto gráfico

Celso Orlandin Jr.

Imagem da capa

Latinstock

E-ISBN

978-85-8174-176-5

Produção de ebook

S2 Books

[2014]

Todos os direitos desta edição reservados à

EDITORA BELAS-LETRAS LTDA.

Rua Coronel Camisão, 167

Cep: 95020-420 – Caxias do Sul – RS

Fone: (54) 3025.3888 – www.belasletras.com.br

Thais Lazzeri



Belasletras



Sumário

[Introdução](#)

[Apresentação](#)

[Tantos dias](#)

[A bebê que não estava nos livros médicos](#)

[Meses na UTI](#)

[Os rituais da UTI neonatal](#)

[A fé no controle](#)

[Um blog para compartilhar a esperança](#)

[A dureza de renascer](#)

[Mãe e filha em recuperação](#)

[A vida por um fio](#)

[Agradecimentos](#)

[Para saber mais](#)

[Caderno de fotos](#)

A minha filha, Catarina,
pela inspiração em todo o
desenvolvimento deste livro.

A meu marido, Alexandre, por
me fazer uma pessoa melhor
todos os dias.

Aos pais, protagonistas destas
histórias, por manterem viva a
esperança.



Introdução

Quando escolhi o jornalismo como profissão o fiz porque queria me especializar em gente. Senti sempre um fascínio em ouvir as pessoas, o que representa uma imersão em um mundo diferente do meu e que me leva, por consequência, a me auto-conhecer. Costumo dizer que estou em contínuo processo de formação, dada a influência desses personagens sobre mim. Assim fui guiando minha carreira, focada em escutar e narrar a vida dos outros.

O convite para escrever este livro não poderia ter interessado mais a essa repórter. Descrever as histórias de pais que tiveram filhos prematuros – bebês que, por alguma razão, nasceram antes do tempo – seria a oportunidade de desnudar como o nascimento de uma criança em condições tão desfavoráveis é capaz de transformar a visão de mundo dessas famílias, e a minha também.

Nunca podemos dizer como será esse mergulho. Digamos que tinha alguma bagagem. Por quase oito anos, trabalhei em uma publicação

segmentada para gestantes e pais de crianças até oito anos, a revista Crescer, da Editora Globo. Foi lá que descobri os prematuros e todas as estatísticas sombrias que acompanham o desenvolvimento e até a sobrevivência desses bebês. Mas foi em 2013, por acaso ou coincidência, que tive a dimensão visceral que essa notícia pode ter na vida de quem decidiu construir uma família. Em agosto daquele ano, descobri que seria mãe.

Catarina chega em maio de 2014, quando este livro já estiver em suas mãos. Aos amigos que me perguntaram como consegui escrever sobre um tema tão delicado enquanto grávida, digo que as nove famílias retratadas, que ilustram o drama de quinze milhões no mundo, me ensinaram o valor de esperar por um filho. Como Andreia, que aguardou um ano para poder levar Maria Carmem para casa. Como Charles, que aguardou para ver o filho colocar a primeira roupa, aos quatro meses. Como Maria Yu, que perdeu a filha para a prematuridade com dezesseis dias de vida e que começou uma nova vida esperando por André e Antônio, que saíram do hospital com cinco e seis meses, respectivamente. É aprender a viver a própria história e a reconhecer que ela é a mais importante, evitando comparações tão inevitáveis.

A cada nova semana da gestação, agradecia por ter completado mais um ciclo, por Catarina esperar a hora certa para nascer. E a cada semana, vivi a angústia de imaginar o sofrimento dessas famílias diante da notícia que nenhum pai espera receber: seu filho vai nascer antes da hora. O parto prematuro tira a poesia do nascimento. Tira o sossego. Muda os sonhos. Enquanto os pais cujos filhos nasceram de nove meses

curtem enxoval, lembrancinhas e enfeite de porta-maternidade, os que tiveram os filhos arrancados do ventre precocemente só pensam na sobrevivência do bebê. Não há como descrever o horror que é experimentar esse sentimento quando seu filho acaba de nascer.

O último relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) mostrou que o número de pais que lidam com a prematuridade, cujos filhos nasceram antes de 37 semanas de gestação, cresceu 9% entre 1990 e 2010 na América Latina. O Brasil está na décima posição. Dados do Ministério da Saúde mostravam um pequeno aumento entre 2000 e 2010, de 6,8% para 7,2%. O estudo da OMS corrigiu o valor. A cada 100 nascimentos no país, 11 são partos prematuros. A prematuridade é a mais letal das condições para mortes no primeiro ano de vida. Cerca de 8% dos bebês nascem com menos de dois quilos. Não existe um único fator responsável por esse aumento. Idade avançada da mãe – que acarreta doenças associadas – e obesidade são fatores de risco em qualquer gestação. O avanço das tecnologias no pré-natal também trouxe a possibilidade de tratar problemas precocemente. Em alguns casos, a decisão médica é adiantar o parto. Há ainda fatores ligados aos sistemas de saúde público ou privado. Na rede particular, afirmam os médicos, estão as gestações gemelares (com dois bebês ou mais). A cesárea eletiva também é fator de risco, uma vez que a idade gestacional é uma estimativa – e o Brasil é o campeão mundial em cesarianas. Na rede pública, problemas são frutos de um pré-natal mal feito ou mal cuidado.

Os bebês cujas histórias estão nas próximas páginas fazem parte de

um grupo ainda menor dentro do espectro da prematuridade. Eles nasceram no limite da vida, com pouco mais de vinte semanas de gestação – enquanto uma gravidez normal tem, em média, quarenta semanas. Essas crianças nasceram pesando cerca de quinhentos gramas. Por isso a escolha do nome do livro. Mostrar que a vida começa com quinhentos gramas. Para Ray, que nasceu com 485 gramas. Ou para Enzo, com 570. Os prematuros extremos vão para o ponto mais grave das piores estatísticas. São os que têm mais chances de desenvolver problemas respiratórios, digestivos, neurológicos, entre muitos outros. Além de lutar pela vida do filho internado, os pais lutam contra as estatísticas desde os primeiros minutos de vida. Estatística não é sinônimo para realidade, mas nem todos os pais, infelizmente, contam com equipes médicas preparadas para lidar com o que vai além dos números. Nos relatos, que soam inimagináveis, pais de recém-nascidos ouviram que o filho não teria uma vida normal, que não seria independente, que teria sorte se tivesse apenas uma seqüela.

Ouvi de todos os familiares como esses bebês são guerreiros por travar uma batalha tendo tão pouco para se defender. Para mim, não são apenas os bebês os protagonistas. Os pais também o são. Reclusos, vivem o hospital 24 horas por dia, por meses – mesmo os que voltam a trabalhar. Para quem está de fora, a sensação é que eles tentam sair de um labirinto, que tem uma passagem bem pequena, menor que a porta pela qual passou Alice para chegar ao país das maravilhas. Mergulhar na vida dentro de uma UTI mostra como esses pais vão além, e o quanto cada um de nós pode aprender com eles, tendo filhos ou não. Essas

famílias ensinam a ver beleza dentro da incubadora, com o filho envolto em fios e aparelhos, no ganho de peso, de poucos gramas por dia. Ensinam a amar sem poder tocar no filho e a viver, feliz, em um ambiente tão duro e frio como o hospitalar.



O médico da UTI neonatal atende uma ligação: o obstetra está iniciando uma cesárea numa gestante com pouco mais de 23 semanas de idade gestacional! A bolsa rompeu prematuramente, e a mãe está com contrações frequentes. Ele optou por esse procedimento, pois o bebê está em posição sentada. O peso estimado é de 550 gramas.

Essa situação, corriqueira em uma UTI neonatal, desencadeia uma série de eventos que envolvem médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, entre outros, para receber adequadamente o novo paciente.

É um filme (um longa-metragem) que todo médico concebe, já que a internação nesses casos pode durar de quatro a cinco meses.

Trabalhando há mais de vinte anos em uma UTI neonatal eu antevejo todos os procedimentos tomados no centro obstétrico, os primeiros cuidados na chegada à UTI, bem como os problemas respiratórios, nutricionais e a longa jornada pela frente para o bebê e os pais.

Reconheço a fisionomia de tristeza e espanto nos pais quando têm o

primeiro contato com “aquela coisinha” de pouco mais de quinhentos gramas. Eles esperavam sair da maternidade com seu filho no colo e, de repente, esse sonho transforma-se em acompanhá-lo dia a dia num centro de tratamento intensivo.

Nenhum pai está preparado para lidar com essa situação tão desconhecida e dolorosa. Quanto tempo ficará internado? Quais são os riscos de vida que meu bebê está correndo? Quando vou poder amamentar ou, pelo menos, pegá-lo no colo?

Para os pais, a internação desse filho “prematuro” será como muitos pediatras costumam dizer: uma “montanha-russa” das mais compridas do mundo, com uma mistura de angústia, paciência (muita paciência), incerteza, medo, esperança, confiança, alegria e tristeza, que se misturarão, hora a hora.

A cada chegada dos pais na UTI as notícias podem ser boas ou ruins. Assim o tempo vai passando, transformando interiormente os pais também. “A grama vai crescendo, e o que nos resta fazer é esperá-la crescer”, como cita uma das mães neste livro. Algumas ervas daninhas pelo caminho são arrancadas fora. Mas nem sempre temos o domínio para que tudo termine como desejamos.

O ânimo dos profissionais que trabalham em uma UTI neonatal é a alegria dos pais quando, após meses de internação, começam a falar em alta. Muitos pais ficam surpresos e não acreditam que essa hora está chegando.

Quando recebemos a visita dos pais na porta da UTI com aquele pequenino andando e falando, com 1.000% de peso a mais, comparado

com o peso do nascimento, é imensurável a nossa satisfação. Todo médico compartilha essa felicidade.

Por outro lado, toda dor dividida se torna mais branda. Por isso, convido vocês a conhecerem as extraordinárias histórias desses pequeninos vencedores, contadas pelas suas famílias, nas páginas deste emocionante e incrível livro.

Dr. Arno Norberto Warth

Neonatologista no Hospital Albert Einstein



Tantos dias

Esperar por um filho é gestar sonhos desde o resultado positivo no teste de gravidez. Em uma palavra, expectativa. Com tudo. A cor do quarto, o modelo do berço, as roupas que usará na maternidade. Com quem o bebê vai se parecer, qual será o peso e a estatura. Como será esse encontro, a primeira troca de olhar, o cheiro do bebê que emana aconchego. Ideias sem fim, que podem começar na maternidade e vão terminar com ele adulto, saudável e feliz.

Para quem tem um filho prematuro, os sonhos são roubados antes mesmo do parto. A notícia de que a gestação não está transcorrendo como imaginado é como entrar em uma montanha-russa, com piruetas sem fim. É viver em um labirinto, mergulhado em caminhos que não levam a lugar algum. É sentir a impotência por meses. Na gestação. No parto antecipado. Na UTI neonatal, um local que muitos casais descobrem existir quando têm um bebê antes do tempo. Para quem tem filhos prematuros extremos, a realidade é dura feito concreto. Porque as chances de o filho sobreviver podem ser boas ou terríveis em um mesmo dia, e várias vezes no mesmo dia. Como aprendeu Andreia Vasconcelos Ortega Rumi, mineira de 38 anos, ter um prematuro extremo é tolerar o imponderável.

Meio anestesiada do parto, naquele 29 de julho de 2007, Andreia entrou na internet e mandou a mesma mensagem para dezenas de amigos e familiares. Maria Carmem, a primeira filha dela com Rodrigo,

acabara de nascer. A literatura de João Guimarães Rosa não poderia descrever melhor o que Andreia, sua conterrânea das Minas Gerais, carregava dentro de si. “A vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem.” Naquele dia, não foi a coragem que conduziu Andreia. A culpa pelo sobressalto, que a fez perder a consciência, como ela diz, foi da morfina que recebeu depois do parto. Para entender por que o e-mail de Andreia sobre o nascimento da filha foge à regra, é preciso entender Maria Carmem.

No primeiro trimestre da gestação de Maria Carmem, Andreia soube que a filha crescia abaixo do esperado. O médico recomendou repouso. Andreia saiu de férias por quinze dias. Na volta, com 26 semanas de gestação, o exame mostrou que a bebê tinha parado de crescer. Nem repouso nem uma rotina de ultrassons diários adiantariam.

“Tem que tirar já”, anunciou o obstetra.

Maria Carmem nasceu com 27 semanas, quando uma gestação considerada normal dura quarenta semanas, sendo 42 o limite. Entrou para o grupo dos prematuros extremos, que nascem com menos de trinta semanas. Tinha 530 gramas e 27 centímetros.

“Parecia um filhote de passarinho, sem penugem, em um ninho de algodão.”

Foi essa a imagem da avó materna, Aparecida, ao ver Maria Carmem, depois de atravessar novecentos quilômetros de carro que separavam sua casa, em Minas, do hospital, em São Paulo. Não havia voo disponível para a urgência da avó no dia do nascimento.

As notícias sobre o desenvolvimento do bebê prematuro extremo são recebidas em vários momentos do dia. E, em geral, sempre pelo mesmo médico, que vai acompanhar pais e crianças por meses de internação. Em 24 horas o bebê pode ficar estável, ganhar ou perder peso, ter uma ou muitas intercorrências – a palavra mais ouvida pelos pais de UTI –, passar por uma cirurgia e etc. Aos pais, cabe a impotência diante das palavras dos médicos. Assim Andreia recebeu a notícia de que, por pouco, Maria Carmem não morrera ainda na madrugada. O entusiasmo do email, escrito no dia anterior, sumiu no segundo dia.

Andreia voltou para casa sem a filha. E muitos outros tantos dias seriam assim. Andreia chegava ao hospital às 6h junto de sua mãe, que a acompanhava nos primeiros quatro meses de internação de Maria Carmem. A avó temia que a filha precisasse encarar uma situação difícil sozinha. Não podia imaginar Andreia sem ter um colo para correr, alguém para abraçar. Enquanto Andreia descobria vida na UTI com Maria Carmem, a avó esperava na recepção geral do hospital sem sentir o desconforto que uma jornada de mais de quinze horas pode causar na lombar ou na esperança. À noite, o marido de Andreia chegava para ficar com a mulher e com a filha. Depois, iam embora juntos.

A vida de uma mãe dentro de uma UTI é mais que uma espera. Andreia foi apresentada à sala dos pais. Sofás, poltronas e uma televisão, que ninguém vê. Ali os pais descansam, choram, ganham amparo, trocam experiências e fé. Ali, cada um aprende a respeitar a própria história. Como em uma visita turística, Andreia conheceu o banco de leite. Mães de bebês prematuros, como a dela, precisam

aprender a ordenhar. O ritual acontece várias vezes ao dia. Para algumas mães, funciona como terapia. Por questões de saúde e desenvolvimento da criança, talvez o bebê nunca tome o leite da mãe. Talvez a mãe nunca o amamente.

Eram tantas as notícias em tão poucos dias, e tantas em apenas 24 horas, que Andreia escolheu deixar um registro para Maria Carmem. Desde a primeira semana de internação, Andreia e o marido escreviam uma carta para a bebê. Cada uma era lacrada com um adesivo e colocada dentro da incubadora. Nenhuma carta contará para Maria Carmem a angústia vivenciada na UTI, o choro escondido de Andreia, a dor da despedida que eles sentiam toda vez que Maria Carmem entrava no centro cirúrgico. Uma amiga de Andreia, que recebia ligações diárias, traduz o que a amiga vivia:

“Eles se despediam da filha e entregavam para a equipe médica pensando ‘façam o melhor que puderem pelo meu bebê’.”

Andreia brinca que fez residência em neonatologia ao lado de Maria Carmem. O número de cirurgias que a filha passou cabe em uma mão. O de procedimentos que exigiam anestesia, não. Termos médicos como entubar, extubar[1] e parâmetros[2] de oxigenação integram o vocabulário de Andreia, tamanha a frequência que os ouvia. Quando algum médico ou enfermeiro da UTI falava sobre perseverança, citava Maria Carmem. Para Andreia, a filha era o pior caso da UTI. Aos poucos, descobriu que a sua verdade era também seu maior engano. O pior caso era dos pais que perdiam o filho.

Com 620 gramas, Maria Carmem passou por uma cirurgia[3] cardíaca

para corrigir um problema comum em prematuros extremos. Na época, já usava um cateter no pescoço para receber alimentação. Na recuperação pós-cirurgia, Maria Carmem contraiu uma infecção grave, sepse[4]. A bebê não respondia aos remédios. Nesse dia, Andreia se aproximou da incubadora e entregou a filha para Deus.

“Ela é sua”, disse, enquanto abraçava o marido e a mãe.

• • • • •

Andreia é espírita. No hospital judaico em que a filha ficou internada, orava na sinagoga. Na UTI, recebeu um pastor enviado por uma amiga. Não eram dúvidas quanto à sua religião. Andreia não recusou nenhuma fonte de esperança e fé. Por muito tempo – e muito tempo é o primeiro ano de vida – Maria Carmem esteve no limite da sobrevivência. A pequena fez uma cirurgia no estômago[5] para conseguir se alimentar. Com seis meses, aspirou leite para o pulmão. Por pouco, disseram os médicos, a bebê não teve parada cardiorrespiratória. Como disse Andreia: “Maria Carmem ia batendo na trave de várias fatalidades.”

Perto da filha, Andreia era só ânimo. Tentava levar um pouco da sensação de estar em um ambiente acolhedor para a filha entre os barulhos, apitos dos aparelhos e aquela luz branca que nunca dorme na UTI. Punha um tocador de MP3 esterilizado dentro da incubadora, arrumava Maria Carmem da maneira como era permitido – com meias, laço e mantinha.

Todos os meses, Andreia comemorava o mêsversário[6] da filha com

uma festa com lembrancinhas personalizadas. A primeira era um chocolate com um recadinho:

Maria Carmem contém 530 gramas, muita garra e muita vontade de viver.

O segundo foram sabonetes em formato de abelhas, uma homenagem ao trabalho dedicado da equipe médica. Afinal, ela dizia, não era justo que fosse a única a chorar por Maria Carmem. Com esses mimos, conquistava toda a equipe – até festa de aniversário ela fez para o pediatra que cuidava da filha.

O silêncio não foi feito para Andreia. Falar sobre um trauma, dizem os médicos, ajuda a ordenar – e equilibrar – os pensamentos. Toda vez que Andreia conta um pouco da história de Maria Carmem, esquece um nome de algum procedimento ou de um aparelho da UTI. É o tempo ajudando a apagar o sofrimento e a guardar apenas o que importa.

Quando Maria Carmem foi promovida para a semi-intensiva, Andreia organizava uma balada no quarto da bebê aos sábados. Para quem participou, a sensação era de entrar em uma festa infantil. A quem perguntasse de onde vinha tanta energia – não eram poucos os que a questionavam – ela dizia:

“Se não fizer, não aguento chegar lá na frente.”

Por isso pediu aos médicos que não falassem dos problemas de saúde próximos à incubadora da filha.

“Para que trazer coisas negativas sem necessidade, não é?”

Colorir o pequeno mundo que Maria Carmem conhecia e pertencia era o escape de Andreia. E para sentir-se mãe de alguma forma. Uma

amiga de Andreia não se lembra de nenhum dia alegre dentro da UTI, mas se recorda das fotos com momentos felizes da família de Andreia. O marido de Andreia também levava sonhos para que a mulher pudesse sonhar na UTI. Chegava à noite, depois do trabalho. No primeiro Dia dos Pais que passou na UTI, Andreia fez uma montagem no computador com as fotos da filha. Chorou ao fazer, ao mostrar para as enfermeiras no hospital e no dia em que viu com o marido.

Para proteger a filha do imponderável, Andreia buscou inspiração no filme *A Vida é Bela*, de 1998, premiado com três Oscar. O cenário é a Segunda Guerra Mundial. Pai e filho judeus eram levados para um campo de concentração nazista. Como Andreia, no filme o pai tentava proteger o filho da realidade sem vida que os cercava, e fazia o que podia para o garoto acreditar que estavam participando de uma brincadeira. Depois de Maria Carmem, Andreia nunca mais assistiu ao filme.

• • • • •

Os meses passaram com tanta velocidade fora da UTI que Maria Carmem fez seis meses e Andreia voltou a trabalhar. A mãe não teve que voltar. Escolheu. Precisava respirar para ajudar a filha, que lutava na UTI. Começou com jornadas curtas até retomar o trabalho em período integral. Um dos receios de Andreia eram os custos com tratamentos fora da UTI.

De manhã, na hora do almoço e à noite Andreia fazia visitas. Montou

um esquema com pessoas de confiança para acompanhar a filha na sua ausência. Durante o dia, Maria Carmem ficava com a avó materna. À noite, com uma enfermeira. Às sextas, Andreia e o marido faziam as malas, como se fossem viajar, para passar o fim de semana no hospital. Com os pais, Maria Carmem aprendeu a comer papinha e a gostar de desenhos animados.

Da incubadora, Andreia garante que Maria Carmem a avistava e estatelava os olhos para ver a mãe – a medicina sabe menos que as mães sobre a visão dos prematuros. O olhar de Maria Carmem gerou até discussão com os médicos. Para Andreia, às vezes a filha a observava de um jeito diferente. Entubada, a bebê não podia chorar. Os olhos choravam por ela. Nesse dia, Maria Carmem passou mal. Na segunda vez, Andreia conversou com o médico, que não deu muita atenção para o tal palpite. Maria Carmem piorou. Não houve terceira vez. Quando os médicos iam falar com Andreia, perguntavam logo como a bebê tinha olhado para a mãe.

Com sete meses, as crises respiratórias de Maria Carmem não cediam. Se quisessem levar a filha para casa mais cedo – e que pai e mãe não gostariam? –, avisou o médico, a bebê precisava de uma traqueostomia[7]. A conversa sobre fazer a cirurgia já era antiga para os padrões de uma UTI. Andreia ouvira a sugestão três meses antes. Mas pensar na filha traquestomizada, como tinham visto outro bebê, era insuportável. Não só pela aparência. Se já parecia sufocante para um adulto, imagine para um bebê.

A discussão era outra. Os médicos haviam tentado todas as

possibilidades. Quando os pais encararam a cirurgia como uma ponte para Maria Carmem ter uma vida independente, não algo definitivo, cederam a seus pré-conceitos. No dia da cirurgia, com nove meses, Maria Carmem aprendeu a mandar beijo para os pais.

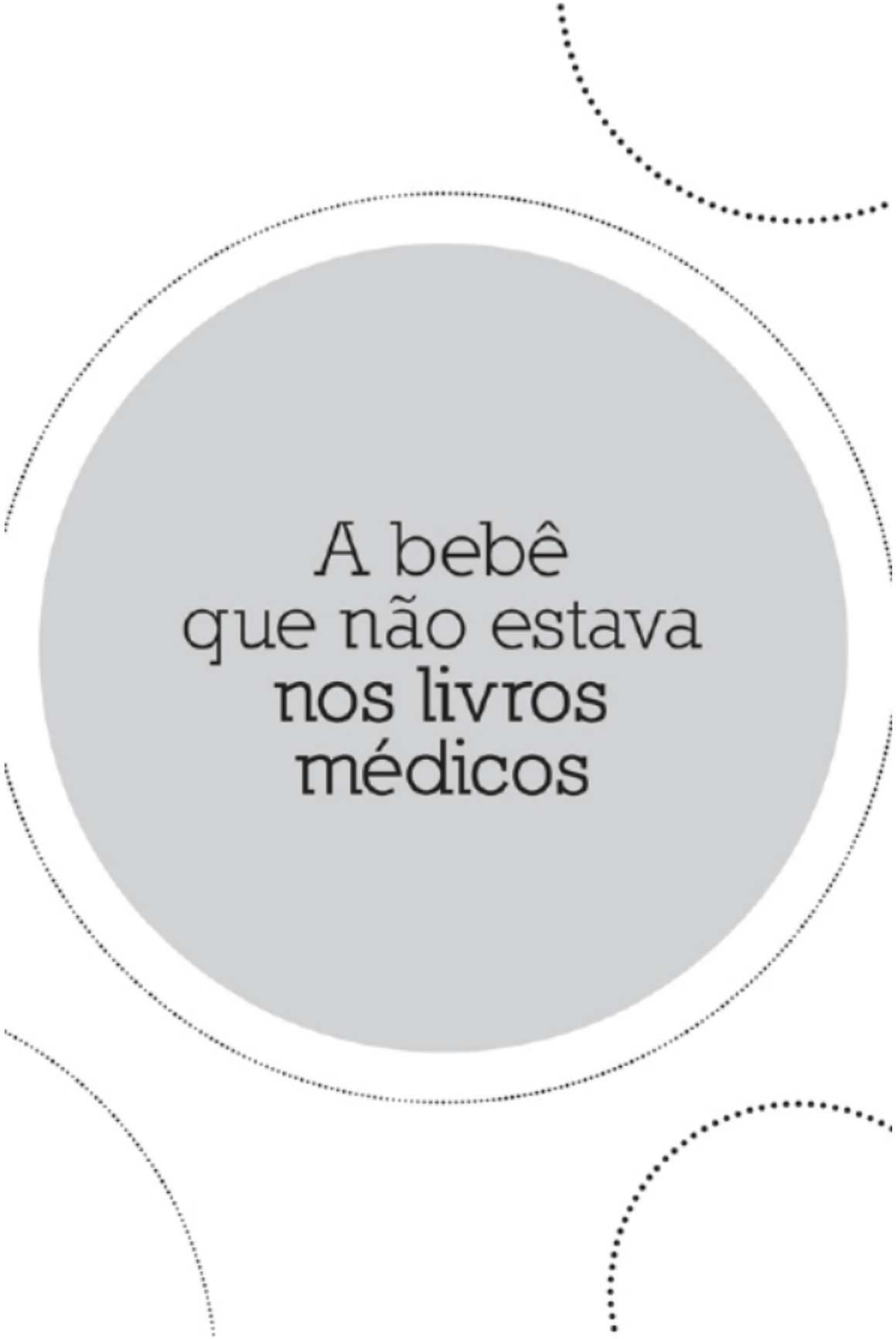
• • • • •

Quando se vive dentro de um hospital, o que você considerava normal deixa de ser algo inflexível. Para quem está fora, não. Nenhuma mãe queria levar os filhos para a UTI para conhecer Maria Carmem. Uma amiga de Andreia visitou a pequena acompanhada do filho. Maria Carmem, acostumada com adultos e desenhos animados, percebeu logo o menino. Era como se tivesse descoberto que não era a única criança no mundo.

Dez dias antes de completar um ano, Maria Carmem recebeu sua primeira alta. A primeira porque não foi a única. Ficou dois dias em casa. Uma enfermeira contratada para fazer assistência domiciliar fez uma troca errada de oxigênio e a bebê voltou ao hospital. Foi na UTI que Maria Carmem ganhou sua festa de aniversário de um ano. Depois de muitas idas e vindas, saíria do hospital quatro meses depois.

Poucos poderiam acreditar que um bebê com pouco mais de quinhentos gramas sobreviveria. Andreia sabe disso e não culpa quem não acreditou em Maria Carmem. Tão guerreiro como o filho são os pais de UTI, que lutam até contra as estatísticas e o que está escrito nos livros de medicina. Como Andreia, eles enxergam as perspectivas que os

olhos não podem ver.



A bebê
que não estava
nos livros
médicos

Ligia Regina Kemfer ainda se assusta quando o telefone toca. O barulho do aparelho a transporta para a UTI neonatal. É como um fantasma. Uma cicatriz. Os olhos claros de Ligia alcançam tons avermelhados para falar de sua Júlia. Foram mais de cem dias na UTI neonatal, período que ela e o marido, Humberto, chamam de “quatro meses intermináveis”.

Na 21ª semana da gestação, que havia chegado para ela aos quarenta anos, o ultrassom de rotina foi interrompido pelo médico instantes depois de ele dizer o peso do bebê. Quatrocentos gramas. Sem explicar o que acontecia, ele pegou o telefone da sala de exames. Diante de Ligia, deitada na maca, ansiosa por notícias da primeira filha, disse a um interlocutor:

“Temos que internar. Vamos ligar para o médico dela porque ela vai perder o bebê.”

Sem prestar atenção ou ignorar a dureza das palavras, o médico continuou:

“Vamos salvar a mãe porque essa criança está perdida.”

Aturdida com o que acabara de ouvir, Ligia tentava concentrar-se nas explicações médicas. O exame, segundo ele, mostrou que a criança – ela se chamaria Júlia – não crescia no ritmo normal. As duas artérias do cordão umbilical, que levam nutrientes e oxigênio para o bebê, mostravam-se comprometidas. Uma delas estava completamente

obstruída. A outra apresentava um fluxo muito abaixo do ideal. O diagnóstico era contundente. Viver, para Júlia, não era mais uma possibilidade.

Ligia e Humberto permaneceram no hospital por 72 horas esperando a morte da filha dentro da barriga. Humberto entrou em uma espécie de “modo de batalha” – a maneira como lida com situações de estresse. Tentou buscar a opinião de outros especialistas. Queria ou reverter a situação ou encontrar a melhor forma de contorná-la. Não teve nenhum retorno positivo.

No hospital, Ligia recebeu a visita de uma amiga, que, por colegas de trabalho, soubera da perda de Ligia. Da amiga, Ligia não recebeu flores, mas uma sessão de maquiagem. Dentro da bolsa, a amiga carregava uma nécessaire. Começou a arrumar Ligia na tentativa de fazê-la sentir-se melhor. Enquanto lamentava, Ligia murmurou:

“Tenho que esperar a bebê morrer.”

Ao contrário do que o médico esperava, Júlia ainda vivia. Ligia foi mandada para casa com um bebê que iria morrer. Duas semanas depois, mais um ultrassom. A consulta terminou com uma orientação objetiva. Voltar para o hospital quando o sangramento que antecederia o aborto acontecesse.

Vintes dias se arrastaram, e o momento do retorno ao hospital não acontecia. Ligia se afastou do trabalho. Não tinha condições físicas nem psicológicas para enfrentar nada que não fosse a gestação ou o seu fim trágico. Uma amiga insistiu, dezenas de vezes, para que o casal procurasse outra opinião. Ligia e Humberto resistiram um pouco por

medo de falsas esperanças. O antigo médico fora explícito. A única assistência que deu para Ligia foi o contato de uma terapeuta em gestação de alto risco. As consultas semanais ajudaram Ligia a manter o que chama de sanidade mental por 45 dias. De 12 de junho a 25 de julho de 2006, ela ficou em casa à espera. Escrevia cartas para a filha. A terapeuta dizia:

“Você tem que estar preparada para tudo, mas principalmente para sua filha. Ela está viva na sua barriga”.

• • • • •

Ligia agendou uma consulta com um especialista de outro hospital. Nem ela nem o marido foram com expectativas. O médico – a quinta opinião – era tão bom quanto o outro. Como os demais, disse que a situação era grave. A diferença era a maneira de falar com quem carregava uma vida na barriga. Ele não a mandou voltar para casa para perder o bebê.

Não se falava em morte. A única certeza era que Júlia estava viva e ganhava peso, ainda que lentamente. O médico chamou uma colega para acompanhar o casal. A médica que deu um sopro de esperança para os pais foi a mesma que, anos atrás, acompanhara Ligia em sua primeira gestação, fruto do primeiro casamento. Ligia tinha 35 anos. Em uma situação rara, contraiu adenovírus (grupos de vírus, em geral, causam doenças respiratórias). O vírus alcançou o bebê, que não resistiu. Desde lá, Ligia nunca mais tinha ouvido falar da médica.

Coincidência ou não, agora ela estava lá, dizendo que Júlia era possível.

Os médicos alertaram Humberto e Ligia sobre a complexidade de ter um filho prematuro extremo. Em casos assim, as chances de não dar certo são muito maiores que os resultados positivos. Não era possível dizer se Júlia sobreviveria nem mesmo dar um parâmetro de quais condições teria ao nascer – e se dependeria dos pais o resto da vida. O cenário era o pior, e eles se prepararam para viver o pior. Ligia e Humberto tiveram longas conversas sobre como seria ter um filho com sequelas e em estado vegetativo.

“Júlia não está nos livros”, disse a médica obstetra, em uma das consultas semanais.

Não figurar nas estatísticas era a melhor notícia que poderiam receber. Provavelmente, Júlia sofria com a falta de nutrientes e de oxigênio. Ligia passou a imaginar que a filha vivia como monges tibetanos em retiro, onde as condições de respiração e alimentação são limítrofes. Ela pressupunha que, como os monges, Júlia havia aprendido a viver com o mínimo. O casal se desapegou da ciência. De um mundo sem esperanças, Ligia começou a crer que Júlia escaparia de seu prognóstico negativo. Ela não soube explicar como a mudança ocorreu. Talvez instinto materno. As dúvidas e os medos não a assombravam mais. Humberto parecia ter a mesma certeza. A fé de Ligia tinha alcançado Humberto.

• • • • •

Júlia nasceu com 670 gramas. Lígia percebeu que a filha tinha nascido porque viu brotar, no rosto do marido, um sorriso – e ela diz que japonês não sorri à toa. Humberto usava uma máscara cirúrgica, mas Lígia jura ter visto um sorriso de amor. Para a surpresa de todos, Júlia nasceu respirando bem e não precisou ser entubada. Humberto pôde segurar na mão da filha, que chorava copiosamente. Nesse momento, Júlia parou de chorar. Lígia rezou e pediu ao mundo para ser bom com a filha.

Quando Lígia voltou para o quarto, perguntou se a bebê estava viva. Ao encontrá-la pela primeira vez, ficou assustada com a luz azul que a incubadora emanava e com os fios que rodeavam o corpo da filha. Não viu um bebê pequeno que, por causa da prematuridade, nem tinha os genitais e bumbum formados. Como poetizou Manoel de Barros, a beleza está nos olhos de quem vê. Lígia viu encanto dentro da incubadora.

A presença e o amor dos pais, disse um neonatologista, faziam diferença na evolução do bebê prematuro. Humberto ia cedo para o hospital, voltava na hora do almoço e no fim da tarde. Na época em que Júlia ficou internada, ele estava desfazendo uma sociedade e saindo do seu escritório de advocacia, o que dava mais autonomia sobre os próprios horários. Para Humberto, o dinheiro precisava dar até Júlia sair da UTI. Depois, começaria seu projeto.

Lígia chegava às 8h no hospital. Era comum sair apenas após as 23h.

“Mamãe te ama, mamãe está aqui”, repetia para a bebê.

Também repetia, para os médicos, a mesma pergunta: quantos

gramas minha filha ganhou hoje? Ligia sabia do limite diário de ganho de peso, mas encarava cada grama ganho como uma vitória. Sempre ligava para sua irmã para contar os progressos da filha na balança. Quando Júlia perdia peso, Ligia chorava.

Como não podia trocar fralda, dar banho nem amamentar, dedicava-se a uma das poucas coisas que podia fazer por Júlia, tirar leite no banco de leite do hospital – mesmo sem saber se um dia a filha poderia tomá-lo. Repetia o ritual três vezes ao dia. Era como uma terapia em grupo, tamanha a troca de experiências com enfermeiras e outras mães. Na primeira vez que tentou tirar leite, não saiu nada. Na segunda, saiu pouco. No terceiro dia, aumentou. Logo tirava uma mamadeira cheia. O leite diminuía conforme seu estresse aumentava.

Os primeiros quinze dias, para os médicos, são os mais delicados na vida de um recém-nascido prematuro. Mas foi com quase um mês que as surpresas apareceram. Ligia chegou ao hospital para comemorar o primeiro “mêsversário” da filha – na UTI, comemora-se cada mês que a criança passa ali – e encontrou Júlia entubada pela primeira vez. A equipe médica tentara dar leite para a menina, mas a barriga dela havia inchado. O raio-X nada indicava. Para saber o porquê, apenas com cirurgia. Os médicos descobriram que o intestino de Júlia havia feito uma dobrinha, bloqueando a passagem da comida. Era volvo, uma doença que pode acometer até adultos. Na cirurgia, colocaram duas pontinhas do intestino de Júlia para fora. Havia o risco de necrose, que se confirmou em 48 horas. Júlia voltou para a sala de cirurgia, e saiu de lá sem dois terços do intestino. De prematura extrema, Júlia passou a

ser uma criança doente.

Como seria a vida dela naquelas condições? Os médicos não sabiam responder. Por vários dias, a bebê evacuava um cocô verde – certa vez, as fezes vieram com sangue. Fazia parte da recuperação, diziam os médicos. Ligia perguntava pouco e não procurava nenhuma informação no “Dr. Google”.

“Às vezes, a ignorância é uma bênção.”

• • • • •

Em uma manhã, Ligia chegou à UTI e encontrou um cenário diferente. Uma máquina de raios-X fora colocada ao lado da incubadora da filha. O aparelho, informou a enfermeira, mostraria se o intestino funcionava como deveria. Permaneceria ali, fazendo imagens, até o final do dia. Ligia pensou: “Agora vou saber se minha filha vai viver ou não”. Quando voltou do almoço, a máquina tinha sido retirada. A partir daquele dia, Júlia passou a ser alimentada com uma fórmula de leite, por um tubinho. Depois, mamadeira.

Com três meses e meio de UTI, Júlia ainda se alimentava com a fórmula. Os médicos temiam que o organismo, fragilizado pela redução do intestino, não conseguisse se adaptar ao leite materno. O estoque de leite de Ligia no banco de leite aumentava. Os pais começaram a pressionar a equipe a respeito da alimentação da filha. Ela nunca poderia se alimentar normalmente? A equipe decidiu fazer um teste. Para isso, Ligia teria de fazer uma dieta especial por quinze dias, com

restrições alimentares similares a de pacientes com gastrite. O objetivo era reduzir as chances de Júlia apresentar alergia alimentar. O leite estocado no banco de leite, suficiente para encher um freezer, foi doado para uma instituição pública. Dias depois da nova coleta começar, os médicos desistiram da decisão. Júlia nunca tomaria o leite da mãe.

As desilusões vividas em uma UTI neonatal podem ser ainda mais sutis. Quem pode vestir o filho no primeiro dia do nascimento, como acontece em gestações consideradas normais, não imagina como é a sensação de ver o filho, por meses, usar apenas fraldas, recortadas pela metade para caber certinho. Ou então de não encontrar roupas que caibam na criança quando a hora de usar a primeira roupinha chegar. Esse momento aconteceu duas vezes na vida de Júlia. Na primeira vez, ela tinha quase quatro meses. Pelo telefone, a enfermeira pediu que Ligia levasse uma roupa para vestir a filha. Pegaram uma do pequeno enxoval, mas, ao chegar ao hospital, a enfermeira se desculpou. Não era a vez de Júlia, ela havia se enganado. Ligia e Humberto ficaram atordoados. A lamentação deu lugar a uma busca por uma roupa que coubesse perfeitamente em Júlia. Foram ao shopping atrás de roupas de prematuros, mas não encontraram. Na época, não havia confecção para bebês tão pequenos. Visitaram, então, um ateliê de bonecas. Compraram um vestido, mesmo sabendo que a textura era áspera demais para vestir uma criança. Ligia dividiu sua tristeza com a enfermeira do banco de leite, que tricotou um casaco de lã e deu de presente para Júlia. Dias depois, chegou a vez de Júlia usar macacão. Levaram o menor que havia em casa.

Pequenos gestos reconfortam o coração dos pais na UTI. Assim foi com a médica que cuidava da Júlia. Ela contou para Ligia e para o marido que recolheu uma muda de flor jogada no chão. Pegou a planta, levou para casa e replantou. Uma médica com tamanha sensibilidade, pensou Ligia, era a melhor pessoa para cuidar de sua filha.

Júlia teve alta depois de 118 dias. O estresse da UTI não acabou com a saída do hospital. Ela ainda tomava a fórmula láctea, que não dava condições suficientes para ter força motora. Ligia e Humberto decidiram trocar de pediatra. De mililitro em mililitro, substituíram toda a fórmula. As fotos do primeiro ano de Júlia mostram as marcas que a UTI deixou. Humberto estava com 70 quilos quando Júlia nasceu. Seis meses depois, pesava 96. Ligia não se lembra do marido obeso. Nos primeiros dois anos de Júlia, Ligia decidiu que mudaria de vida. Trocou uma sociedade pela autonomia na agenda. A vivência dentro de uma UTI foi tão dura que ela não queria perder nenhum momento da bebê que não estava nos livros.



Meses na UTI

Tatuamos na pele o que não queremos ou que não podemos esquecer. Mesmo que seja uma vontade súbita, um desvario ou até mesmo um segredo, é uma marca que escolhemos ter. Em preto ou em tons coloridos, oferecemos nossa carne para o registro sem temor para desistir. O desejo assopra a dor.

Paulo Eduardo de Oliveira tem duas marcas no corpo. Fez a primeira em 2006. O fascínio pelo mar está registrado nas costelas. A outra, na panturrilha direita, certamente não é a primeira que alguém notaria diante de seu 1,87 metro. Mas é a primeira, talvez a única, que ele vai exibir com um orgulho desmedido. Coisa de pai.

O desenho é composto por quatro partes. A principal, que enlaça as demais, é um pouco maior do que uma tampa de caneta. Esconde grandiosidade na sutileza. O par de pés tatuados é o fim de um longa história, resultado da soma das semanas em que o filho Enzo esteve dentro da barriga da mãe e internado em uma UTI neonatal. Ao lado da imagem, uma estrela de seis pontas, o nome de Enzo e uma passagem bíblica, o salmo de Davi, que Paulo ouviu de uma desconhecida nos primeiros dias de hospital:

“Mil cairão ao teu lado e dez mil a tua direita, mas tu não serás atingido.”

• • • • •

Enzo era o filho planejado que não vinha de jeito nenhum. Depois de um ano de tentativas, tempo considerado normal para um casal sem diagnóstico de infertilidade, a mulher de Paulo, Simone, fez inúmeros exames invasivos, muitos doloridos, até descobrir que as duas trompas estavam semiobstruídas. Nessas condições, os óvulos não conseguiriam alcançar o útero para acolher um embrião.

“Suas trompas estão péssimas”, foram as palavras do especialista em fertilidade.

Para abrir caminhos para os óvulos, Simone precisou operar. Além das trompas, cuidou da endometriose[8], outra causa de infertilidade feminina. Quando acordou da cirurgia, soube que a equipe não havia conseguido desobstruir as trompas. Para que ela e Paulo conseguissem ter um bebê teriam que driblar as trompas.

Simone viu-se cercada pelo mundo dos casais que esperam, mas não conseguem engravidar sem ajuda médica. No caso deles, o único tratamento que daria alguma chance era a fertilização *in vitro*. Uma nova bateria de exames para Simone. Paulo teve de colher esperma. Eles conseguiram ser atendidos por um programa direcionado a famílias com menor poder aquisitivo. Entre testes e fertilização, gastariam cerca de R\$ 9 mil. O valor, um terço de um carro popular, poderia se multiplicar por dois ou três em clínicas de reprodução assistida.

Para surpresa do casal, dias antes da inseminação, Simone descobriu que estava grávida. A medicina não tem explicação exata para o que aconteceu. Uma possibilidade é que um dos exames invasivos tenha provocado uma pequena desobstrução, por onde o óvulo deve ter

passado.

Se para Paulo era a primeira chance de ser pai, para Simone era a terceira de ser mãe. Em um relacionamento anterior, Simone perdera dois bebês. Um deles com sete semanas de gestação. O coração do feto parou de bater e ela teve um aborto espontâneo. O outro filho ela perdeu quinze dias antes de dar à luz. Uma junção de pressão alta controlada com medicamentos e acompanhamento médico que não deu certo. Mais um coração que parara de bater.

Os olhos de Simone se entristecem quando fala dos bebês que a natureza lhe arrancou. A capacidade que essa mulher tem para reerguer-se surpreende. Talvez a força venha do pragmatismo que rege sua vida. As duas perdas eram traumas que faziam parte da sua história, mas não ditavam seu caminho. Ser mãe era seu maior projeto.

• • • • •

Simone nunca soube o que é esperar nove meses para ter um bebê. Enzo nasceu com apenas cinco meses de gestação, intercalados por pequenos sangramentos, que eram explicados pela médica como um pequeno furo no útero que não afetaria a vida do bebê – os exames não mostravam nenhuma alteração. Quando começou a sentir as dores que antecederiam o parto, Simone, com duas gestações anteriores na bagagem, teve certeza de que eram contrações. No pronto-socorro, a bolsa estourou.

Foi orientada a fazer repouso absoluto e a beber quatro litros de

água a cada 24 horas. Era o que Simone precisaria fazer para segurar Enzo em seu ventre por mais alguns dias. Se nascesse naquele momento, segundo o médico, Enzo não teria chances. A culpa da situação era de uma infecção urinária, descoberta depois da internação de Simone. No quinto dia no hospital, as contrações, controladas com medicamentos, chegavam a cada minuto. O médico descobriu os pés de Enzo no canal vaginal. Não se sabe o que foi mais rápido. A ida de Simone para o centro cirúrgico, os médicos apressados para fazer o parto ou se o próprio Enzo, que chegou de parto normal com 23 semanas e dois dias de gestação. Simone não acreditou que os médicos estavam indo salvar seu filho. As experiências das duas gestações anteriores eram um só prenúncio: morte.

Enzo seguiu para a UTI neonatal. A mãe, para a UTI adulto. A placenta de Simone se apegou ao seu ventre. Uma médica, com mãos menores que o obstetra de Simone, retirou a placenta com auxílio da imagem de um ultrassom. Simone percebeu a aflição nas feições da equipe médica depois do nascimento do bebê. Lembra de ter visto muito sangue nas mãos e na roupa cirúrgica e de ter pedido aos médicos que cuidassem bem de seu filho. Aí foi anestesiada. Apagou.

• • • • •

Impedido de acompanhar o parto, Paulo conseguiu ver Enzo sendo levado para a UTI neonatal, na incubadora, e ser entubado. De Simone

não chegavam notícias. Sentiu a revolta de não ver o filho nascer. A recordação não causa mais raiva. Ele prefere pensar que, passado o que aconteceu com a mulher, foi melhor que não estivesse na sala. Não sabe como reagiria. Nunca vai saber.

Por dez dias, Simone ficou entre a UTI adulto e a semi-intensiva. Fez transfusões de sangue e fisioterapia pulmonar – o excesso de líquido em seu corpo parou no pulmão. Por dois dias, teve notícias do filho por Paulo, que acabara de entrar em férias.

Quando o dono do estacionamento ao lado do hospital onde Enzo estava internado perguntou que plano de pagamento fariam, Simone respondeu que pagariam por quinze dias. Paulo, contrariado, pagou por um mês. O pai viu força no filho apesar do espanto que a imagem de Enzo, tão pequeno, causou-lhe. Ele era do tamanho da mão de Paulo. Simone não queria apegar-se ao bebê por medo de perdê-lo – era a terceira vez que corria o mesmo risco. Sem conhecer o lado bom da maternidade, ela pensou, o sofrimento seria menor. Então, despiu-se de esperança.

Enzo nasceu com seiscentos gramas e completou sete dias de vida com 570 gramas. O pouco peso parece um detalhe perto do histórico médico do menino no primeiro mês de vida, que ocupa boa parte de três pastas de papéis com exames e prontuários. Para uma orquestra alcançar notoriedade, não basta um bom regente, nem músicos nem instrumentos. Todos que participam têm que estar afinados. Assim Simone via o organismo do filho, mas Enzo não era orquestra de ponta. Tinha desfalques importantes. As anotações que Simone fez no celular

durante os meses de UTI, logo depois da primeira semana do parto, provocam arrepios.

A primeira delas revela os bastidores da UTI. A equipe médica dizia que Enzo tinha uma infecção persistente. A infecção ganhou nome quando Enzo começou a vencer a batalha contra a doença. Era meningite. Outro eufemismo empregado pelos médicos foi em relação à respiração de Enzo. Diziam que ele tinha queda de saturação[9]. Por alguns instantes, Enzo se esquecia de respirar. A sensação é ter um bebê desmaiando no seu colo. No colo de Simone, a respiração dele melhorava, um benefício da “coloterapia”. Da porta da UTI Simone avistava o aparelho que media a saturação. Se via muitos médicos perto de Enzo, não entrava. Era medo.

Quando os pais imaginavam que a cirurgia cardíaca era a última intercorrência ao final dos trinta dias, um ultrassom mostrou um sangramento no cérebro do bebê. Na internet, Simone descobriu que prematuros extremos têm mais chances de ter hemorragia. Os graus vão de um a quatro. Entre três e quatro aumentavam as possibilidades de sequelas. A de Enzo era grau dois e o organismo a absorveu completamente. A única marca que Enzo teria da hemorragia seria uma espécie de tatuagem que apareceria apenas em ressonâncias.

Os médicos diziam para Simone e Paulo saírem da rotina de UTI. Pediam que fossem ao cinema, buscassem alguma distração. Mas “falar sobre o quê?”. Simone e Paulo não compreendiam como um médico podia sugerir isso a eles. Soava como falta de sensibilidade. Eles nem sabem como levaram a casa nos cinco meses de UTI. Voltavam para

dormir. Sentiam-se tão abandonados quanto a própria casa onde viviam.

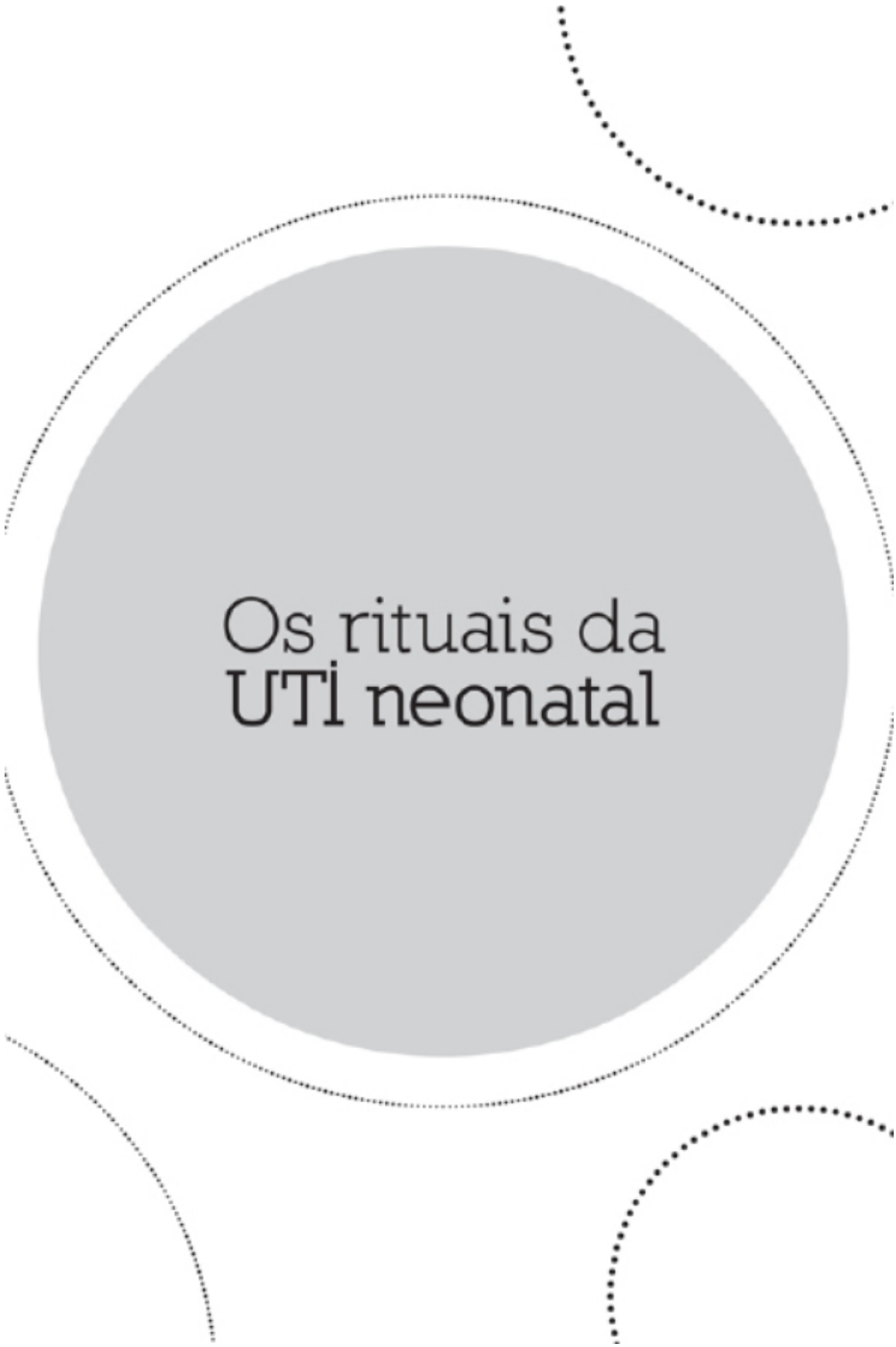
Paulo teve uma oportunidade que poucos homens têm na UTI neonatal. Ele viveu a UTI por trinta dias. Como a licença-paternidade para pais prematuros é a de cinco dias também, logo os homens retomam a vida fora do hospital, enquanto as mulheres vivem meses lá. Paulo não se esquece do sabor de injustiça quando uma mãe tinha alta da maternidade e precisava despedir-se do filho na UTI neonatal; ou quando um dos filhos gêmeos recebia alta e o outro ficava.

“A família não conseguia ficar reunida.”

Paulo voltou a trabalhar, e a orquestra do filho progrediu. Enzo passou por mais duas cirurgias de problemas causados pelo extremo baixo peso. Perto do que os pais e Enzo viveram no primeiro mês, esses problemas eram pequenos.

Anotar cada passo de Enzo no celular distraía Simone. Em casa, à noite, ela passava as informações para o computador, com a foto feita naquele dia. Já tinha ideia de montar um diário para Enzo. Para a família, que muito queria participar, mas pouco podia fazer, Simone fez um chá de bebê quando Enzo completou cinco meses de UTI. Sim, ela precisava de ajuda para montar o enxoval e fazer um estoque de fraldas. Mas o chá, para ela, era um agradecimento a todos que torciam por Enzo – alguns amigos juntaram dinheiro para ajudar com as vacinas.

Foram 175 dias dentro de uma UTI. Simone encontrou a fé e não a abandonou. Paulo descobriu força nas mães de UTI. Juntos, eles testemunharam Enzo sobreviver – e vencer – as piores estatísticas.



Os rituais da
UTI neonatal

Todas as noites, por cinco meses, Charles Lukower cumpria o mesmo rito com a mesma serenidade. Depois de chegar do trabalho, punha a filha mais velha, Giovana, para dormir. Então, era a vez da mulher, Thais. Saía de casa com a promessa de ligar antes de voltar. Seguia de carro até o hospital. Subia alguns degraus até a UTI neonatal, a única casa que seu filho Rodrigo conhecia. O bebê nascera no limite da prematuridade, com 24 semanas de gestação.

Todas as noites, que sempre alcançavam as madrugadas, Charles contava para o filho o que tinha acontecido, como havia sido seu dia no trabalho e quais traquinagens Giovana havia protagonizado. Às vezes, tocava flauta para ele. Em outras ocasiões, cantava uma música em hebraico, uma reza em agradecimento a Deus. E, todos os dias, Charles ensinava o filho a respirar, a maior dificuldade que a prematuridade trouxera ao menino. O pai explicava o caminho do ar no organismo, como inspirar e expirar. Contava ao filho por que era tão importante aprender a respirar sozinho. Quando não suportava o peso do sono, Charles ligava para a mulher e contava como Rodrigo estava. Atordoada pelo sono, Thais não lembraria da conversa e, quando chegasse em casa, ele teria de repetir o que contara por telefone. Mesmo assim, sabia que isso acalmava os pensamentos de Thais. O pai colocava, então, Rodrigo para dormir, sem poder dar-lhe um beijo, cobri-lo ou acolhê-lo fisicamente. Do lado de fora da incubadora, era o carinho

possível que um pai de bebê prematuro poderia oferecer. Levantava da cama às seis. Passava no hospital, ia trabalhar, voltava na hora do almoço e no fim da noite.

Foi Charles quem recebeu a notícia de que Rodrigo, com quase quatro meses, sairia da incubadora e vestiria a primeira roupinha. A ligação veio à noite – a equipe de enfermagem conhecia a rotina de Charles.

“Vamos para o hospital que o Rodrigo vai colocar uma roupa”, disse um ansioso pai para Thais.

Sonolenta, cansada da rotina extenuante da UTI, Thais respondeu que não iria. Charles partiu sozinho. Ao chegar, pediu à enfermeira que esperasse alguns instantes antes de vestir o bebê porque receberia uma ligação. Arrependida, Thais ligou:

“Vem me buscar”, foi o que ele ouviu do outro lado da linha.

Para pais de bebês prematuros, o momento em que a criança consegue vestir uma roupa costuma ser especial. Para Charles, era extraordinário, mas ele não contara para a mulher o porquê de tamanha felicidade. Em seus primeiros dias na UTI, quando Thais ainda estava internada para se recuperar do parto, Rodrigo perdera muito peso. Dos seiscentos gramas com que havia nascido, chegara a 480. Um médico plantonista chamou Charles para conversar. Ele é capaz de repetir cada palavra que ouviu.

“Se seu filho sobreviver, o que é muito difícil, ele vai ser cego. Com a seqüela cerebral que ele pode ficar, ser cego nem vai ser um problema muito grande. Mas isso se ele sobreviver.”

Não havia diagnósticos nem exames que endossassem as previsões do médico plantonista. Naquele momento em que Rodrigo vestia sua primeira roupa ele também enterrava os medos de Charles. E aumentava o espaço para os sonhos florescerem. Na letra do poeta Fernando Pessoa, Charles tinha em si todos os sonhos do mundo.

• • • • •

Aquela não era a primeira vez que o casal tinha um filho na UTI neonatal. A primogênita, Giovana, havia passado a primeira noite de vida na UTI. Giovana nascera de parto normal, mas não estava encaixada – em vez da cabeça, primeiro saíram os pés da menina. Por precaução, os médicos a encaminharam para a UTI. Ela tinha dois quilos. Por uma noite, Giovana experimentou o dia a dia que o irmão teria por cinco meses. Na época, Charles pensou que era a pior situação que poderia viver. Para a mulher, disse que a filha estava bem, e que tinha ficado impressionado com alguns bebês muito pequenos que avistou na rápida passagem pela UTI neonatal. Anos depois, um daqueles minúsculos bebês seria o deles.

Desde o começo da gravidez, Thais pressentia que Rodrigo nasceria antes do tempo. Intuição, talvez. Com três meses de gestação, ela teve um pequeno sangramento no trabalho. Charles estava em um compromisso fora da cidade de São Paulo. O obstetra pediu um ultrassom de emergência. O exame mostrou um descolamento da placenta. O médico recomendou que ela fizesse repouso, em casa.

Receosa do nascimento prematuro, ela telefonou para o pediatra de Giovana e perguntou quais eram as chances de um bebê tão pequeno sobreviver. O pediatra contou que, no hospital onde trabalhava, um bebê de 23 semanas acabara de nascer e estava se desenvolvendo como o esperado.

Ainda de repouso, ela teve o segundo sangramento. Era uma placa de sangue escura tão impactante que Thais e Charles imaginaram que Rodrigo não teria mais chances. Levaram a placa para o médico analisar. Era sangue coagulado. Um ultrassom poderia indicar de onde era o sangue. O aparelho logo capturou os sons de um coração. Thais pensou que fosse o dela, mas era o de Rodrigo.

Embora a sensação de perda tivesse sido afastada, as condições seriam outras. Thais teria de fazer repouso absoluto e deveria passar o dia deitada. Não voltaria a trabalhar. Levantaria apenas para ir ao banheiro e tomar banho, sentada. Era importante evitar qualquer esforço físico. De 20 de abril a 3 de julho de 2007, Thais permaneceu deitada. Charles se esforçou para arejar a rotina da mulher. Sabia o quanto ela primava por sua independência e tentou dar isso a ela de algumas maneiras. Pediu a uma loja de gestante que emprestasse roupas para Thais olhar em casa. Charles buscava e devolvia as peças que a mulher não gostava. Chamou um arquiteto para decorar o quarto do bebê. Cada detalhe do projeto era discutido pessoalmente com Thais. Convenceu o chef do restaurante preferido de Thais a preparar um prato, um macarrão, e permitir que Charles levasse a comida para a mulher comer em casa – o restaurante não fazia entrega.

Uma semana antes de Rodrigo nascer, Charles levou Giovana para uma consulta regular no pediatra. O médico perguntou se ele sabia o que era ter um filho prematuro. Charles pediu ao médico que dissesse o roteiro do que seria o pior cenário. O médico refletiu e disse apenas que seria melhor se Rodrigo nascesse dentro de cinco semanas. Thais estava com 23. Cada dia que o bebê permanecesse no ventre, contou o médico, correspondia a três na UTI neonatal.

Um mal-estar e um líquido esbranquiçado incomodaram Thais – e o obstetra de férias. O assistente pediu que ela fosse ao consultório dentro de dois dias. Thais foi para o hospital naquele instante. Não fosse sua agilidade, Rodrigo teria nascido em casa. O tempo que cada mulher permanece em trabalho de parto é irregular. Thais sabia que Rodrigo não tardaria. Na primeira gravidez, Giovana nascera em poucas horas – antes da anestesia de Thais, os pés da bebê já estavam aparecendo.

Desta vez, na sala de pré-parto, acompanhada pelo marido, pela irmã e pela sogra, Thais foi surpreendida pelo desespero de uma enfermeira. Quando esta foi trocar os lençóis, encontrou Rodrigo recém-nascido. Talvez pela anestesia que recebera, Thais não havia sentido dor no nascimento do filho. Uma correria tomou o ambiente. Em minutos, e entubada, a criança seguiu para a UTI neonatal.

À noite, Thais viu o filho na UTI. Espantou-se com a vermelhidão e a transparência de sua pele. Era como se ela não estivesse pronta – e não estava. Era possível ver o coração do filho bater, uma sensação que ambos não conseguem esquecer. Os médicos pareciam tranquilos.

Disseram que ter um filho na UTI era passar por altos e baixos. Thais não compreendeu o que seria aquela montanha-russa.

O impasse da vida de Rodrigo não deveria alcançar a irmã, Giovana. Na manhã seguinte ao nascimento, ele entrou em uma loja de brinquedos e, sem saber o que fazer, comprou tudo o que Giovana gostaria de ganhar. Levou sacolas para o hospital e combinou com as enfermeiras que elas deveriam entregar os mimos quando Giovana estivesse no quarto com a mãe. Mais: deveriam dizer que eram presentes dados pelo irmão. Giovana nunca questionou os pais sobre Rodrigo nem exigiu mais atenção, mas eles sabiam que ela estava atenta a tudo o que discutiam em casa sobre ele. Às vezes, levavam a menina para o hospital. Ela não entrava na UTI. Ficava na sala dos pais, sendo cuidada por outros pais de bebês prematuros. Giovana era um alívio para as famílias com filhos na UTI. Virou o xodó do grupo. A decisão de levar Giovana para a UTI consumiu horas de conversas entre os pais e os médicos. Era importante ela conhecer o irmão, sobre isso não havia dúvidas. O receio era como ela lidaria com aquela situação. A psicóloga do hospital conversou com Giovana. Trouxe uma incubadora para mostrar à menina. A psicóloga tentava explicar o que uma criança de quatro anos podia entender. Giovana respondia com pragmatismo:

“Sei que meu irmão está em uma incubadora porque ela ajuda a manter meu irmão aquecido. E sei que ele está entubado na UTI porque nasceu antes do tempo.”

Logo depois do nascimento de Rodrigo, Charles alertou Thais que não teriam dias tranquilos, mas teriam sucesso. Thais queria garantias de

que tudo ficaria bem. Charles prometeu, então, que eles iriam agradecer pela vida de Rodrigo no Muro das Lamentações, em Jerusalém. E que Giovana e Rodrigo iriam com eles. Mesmo com o apoio integral do marido – notado por todos os parentes –, nada aplacou o medo que Thais sentia dentro da UTI.

Algumas pessoas diziam que Thais tinha contraído “hospitalite”, porque o ambiente do hospital parecia sufocá-la. O pavor percorria todo o corpo. Aquela não era a gravidez que havia sonhado. Sabia que Rodrigo tinha força, mas a aparência era frágil – na primeira vez em que ofereceram o bebê para Thais segurá-lo, teve medo de machucar o filho. Era um contato tenso. Outras crianças chegavam e partiam, enquanto Rodrigo não tinha sinais de alta.

Charles conheceu uma família que tinha um filho em estado grave no mesmo hospital. Diante da história do casal, pensou que a sua era simples demais. Rodrigo teve de fazer uma cirurgia para operar um canal arterial e precisava aprender a respirar. Diante da situação da outra criança, Rodrigo não tinha nada. Charles sentiu vergonha da sua dor. A mãe do bebê internado o consolou.

“O meu aprendizado mostra que o único jeito de aguentar isso aqui é acreditar que sua história é a maior do mundo, como as outras que passam por aqui”, disse a mãe do menino, que morreu dias depois.

Por Rodrigo, Charles fez coisas que não achava ser capaz. Uma delas foi parar de fumar. Como fumante, nunca tinha segurado o filho no colo porque estava, como diz, cheirando a nicotina. “Uma criança com histórico de problemas não precisava disso.” Um dia, acordou e não

fumou, como era costume. Foi para o hospital e embalou Rodrigo. De presente de Dia dos Pais, Charles pediu que o filho, nascido em julho, alcançasse um quilo. Rodrigo chegou a 997 gramas na véspera, mas perdeu cinco gramas no domingo.

“Quando você tem uma criança que come 1 ml por dia e depois vai para dois, fica imaginando que ela nunca vai sentar e comer um prato de arroz e feijão.”

Quando o time do São Paulo conquistou o Campeonato Brasileiro de 2007, Charles comprou uma faixa de campeão e levou para o filho. Ele contou que aquela era uma conquista dupla, já que o Corinthians, principal rival do time do Morumbi, havia sido rebaixado para a segunda divisão. A faixa foi embalada em papel plástico por uma enfermeira e colocada na incubadora.

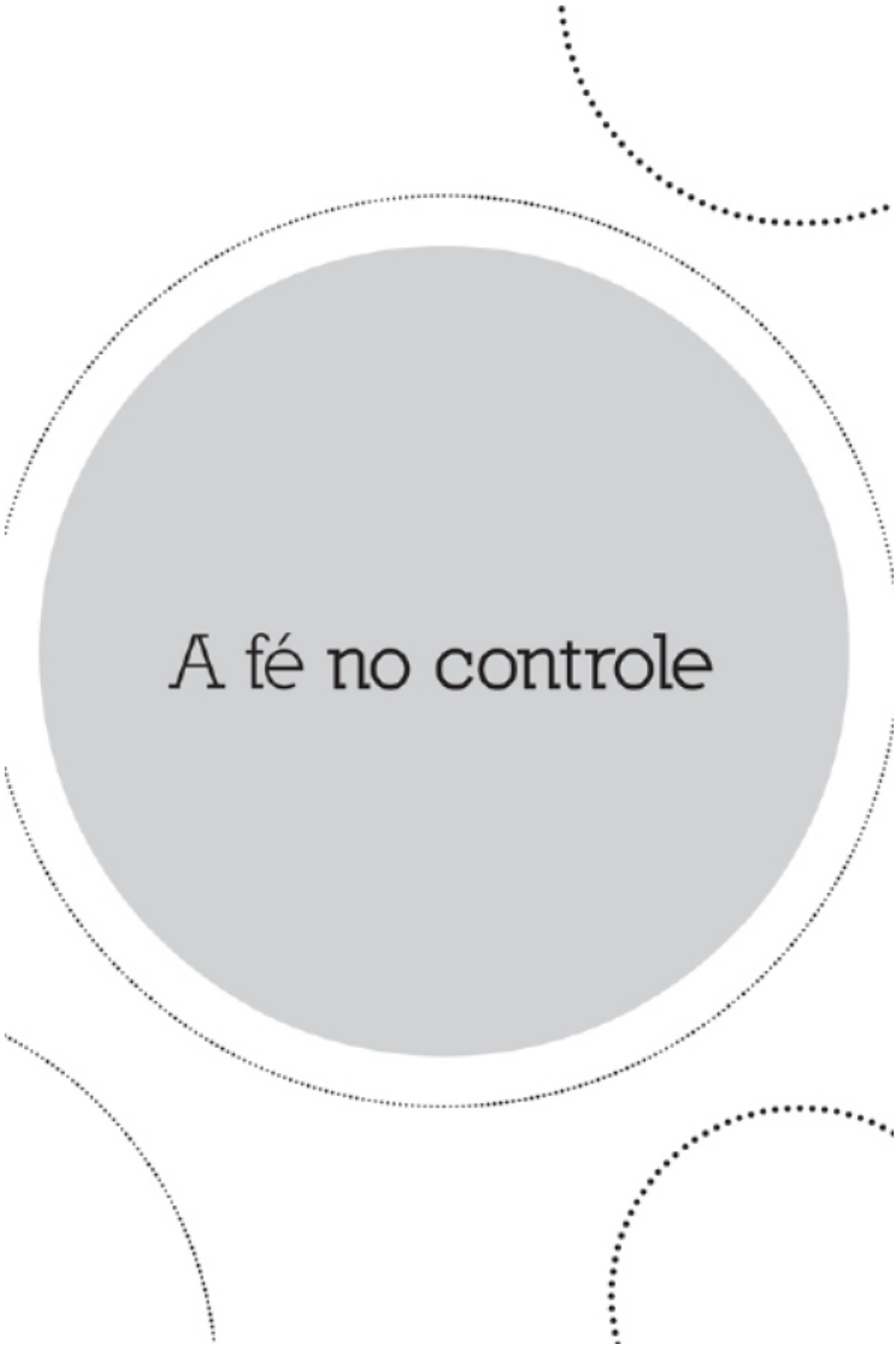
Thais e Charles buscavam apoio nas pessoas que tinham cuidado para usar as palavras. Queriam acolhimento. O médico que fazia os exames nos olhos de Rodrigo para saber se teria uma doença de fundo de olho passava três vezes por semana para ver o menino. Quando o bebê estava fora de risco, o médico fazia visitas noturnas à UTI, levando sempre o equipamento cirúrgico no carro. O amparo também vinha de fora da UTI. Um colega de trabalho de Charles, do México, ligou para saber como Rodrigo estava. Disse que, embora não compartilhassem a mesma religião, tinha ido até a ilha de Guadalupe comprar uma imagem da santa e que a enviaria pelo correio. Serviria para proteger o bebê.

• • • • •

Rodrigo recebeu alta um dia depois do aniversário de Giovana, em 28 de novembro de 2007. Mas a mãe teve receio de sair. Sua experiência como mãe não parecia ser suficiente para cuidar de um bebê prematuro. Não teria mais fonoaudióloga, fisioterapeutas, enfermeiros ou médicos 24 horas. Rodrigo ainda não respirava sozinho, precisava ir para casa com *homecare*. Tinha dúvidas sobre como reagir diante de qualquer eventualidade. Se antes a UTI a amedrontava, agora o medo era a vida em casa.

Por mais um mês, Rodrigo contou com auxílio para respirar. Na hora de devolver os equipamentos, Thais pediu que um deles ficasse, por precaução – era a segurança que ela precisava. O último cilindro de oxigênio permaneceu na casa até ela se sentir confiante.

Thais não voltou a trabalhar. O afastamento abrupto durante a gestação e os meses em uma UTI não permitiram que ela se despedisse dos colegas. Ter sido obrigada a deixar o emprego ainda mexe com seus pensamentos. Essa não é a única lembrança ruim que a UTI deixou em Thais. Sete anos depois da alta de Rodrigo, ela ainda vai ao quarto dele todas as noites checar se o filho está respirando.



A fé no controle

Ede Carlos Oliveira tinha duas certezas. Seria pai, e seu filho se chamaria Enzo.

Rosimeire Alves não pensava em ser mãe. Depois de um casamento que não deu certo, depois dos quarenta anos e com uma jornada de trabalho de dezesseis horas, ser mãe, ela imaginava, não era uma possibilidade. O apartamento de Rosimeire traduzia o sentimento de mulheres de sua geração que cresceram ouvindo sobre a independência feminina. O currículo de Rosi incluía duas faculdades, uma pós-graduação e dois MBAs. Seus dias eram levados pelo trabalho. E ela adorava. Como diretora para Brasil e América Latina de uma indústria médica, tinha reuniões que começavam às 9h30 e terminavam depois das 22h para dar conta de todos os fusos horários. Rosi não sabia curtir férias. Das poucas vezes que conseguiu colocar lazer na agenda, tirava quinze dias. Na bagagem, levava o laptop para gerenciar os compromissos do trabalho. Desacelerar não era para Rosi. Aos 42 anos, tinha desistido de dividir as chaves de seu apartamento, um loft, com alguém.

Por isso soou tão estranho uma mensagem que recebeu de uma senhora evangélica, mesma religião de Rosi. A mulher franzina avisara sobre a chegada de um bebê. Para Rosi, Deus controla qualquer passo de tudo o que habita a Terra. Mas aquela previsão deveria estar equivocada. Ela acabara de terminar um relacionamento que a deixara

partida. Mas a mulher insistiu. Meses depois, Rosi conheceu Ede. E, pouco depois, soube da gravidez. Quem imaginar uma mulher que não usava anticoncepcional e seguia o método da tabelinha, era simples dizer como Rosi engravidou. Mas esse é um dos muitos lados que compõem a história de uma mulher. Aos 42 anos, Rosi não acreditava que poderia engravidar naturalmente. Era uma certeza concreta. Tão certa que o apartamento de Rosi era o ideal para uma mulher solteira que recebia amigos em casa. Depois de uma reforma, a sala ganhara um bar e o espaço de um segundo quarto.

Logo Rosi descobriria que há pouco controle em uma vida com filhos, e que a vida muda ainda na gravidez. Ela manteve o mesmo ritmo de trabalho apesar dos pedidos da obstetra e da cardiologista, que cuidava da hipertensão que chegara antes do filho. A pressão começou a subir. Na viagem que fez para os Estados Unidos para comprar o enxoval, os picos alcançavam 14. A cardiologista, por e-mail, pediu para Rosi dobrar a dose do remédio. Mas Rosi não tinha levado uma quantidade extra. No retorno da viagem, Rosi e Ede presenciaram um assalto a um restaurante em São Paulo. Estavam no caixa quando a quadrilha entrou. Um deles colocou uma arma na cabeça de Rosi. Levaram a bolsa e o seu sossego. Na consulta que teve com a médica no outro dia, a pressão alcançou 16 por 10. O ultrassom mostrou que o líquido amniótico, fluído que preenche a bolsa onde fica o bebê, baixava. Era final da semana quando a obstetra pediu que Rosi fizesse repouso por dois meses. Não deu tempo para ela brigar para continuar trabalhando. Na sexta, foi para o hospital fazer um ultrassom de controle. Enzo tinha piorado. O

volume de líquido estava tão baixo que Rosi precisou tomar seis litros de água, quando o recomendado eram pouco mais de dois. No sábado, mais água e medicamentos para preparar os pulmões do bebê. No domingo, avisou a médica, o bebê tinha entrado em uma situação limite. Acreditando que ele e a mãe poderiam morrer, o bebê passou a mandar o próprio sangue para Rosi. Uma história com um só fim.

O último ultrassom mostrava que, em uma semana, Enzo tinha perdido cinquenta gramas. Estava com setecentos gramas. No parto, uma cesárea de emergência, Rosi deveria receber anestesia geral, ser entubada e, de lá, seguir para a UTI adulto. Precauções devido à pressão arterial. Por algum motivo que a equipe médica não conseguia explicar, a pressão de Rosi dentro da sala de cirurgia baixou o suficiente para que não ficasse desacordada. Enzo chegou chorando e de olhos abertos. A médica nunca tinha visto um bebê de 28 semanas fazendo o que bebês que nascem no tempo certo costumam fazer. Enzo era menor do que as previsões: tinha 575 gramas.

• • • • •

Como biomédica de formação, Rosi conhecia todas as doenças que Enzo iria enfrentar. Síndrome do desconforto respiratório – ficou quatro meses com oxigênio. Septicemia precoce. Septicemia tardia. Anemia. Baixa de plaquetas. Cálcio baixo. Hemorragia cerebral. Icterícia. Hemorragia pulmonar. Problema no fígado. Broncodisplasia. Citomegalovírus. Foram cinco tipos de antibióticos e dois antifúngicos.

Dezesseis transfusões de sangue. Como Rosi sabia o que os exames buscavam, as médicas permitiam que ela visse todos eles. Às vezes, ela lia os resultados e, como biomédica, questionava-se como Enzo sobreviveria.

A crença de Rosi vinha da fé como evangélica. Todos os dias, ela falava com Deus. Pedia que ele estivesse no controle da situação e que desse Enzo sem sequelas para ela. Se fosse para ele sofrer, que Deus o levasse. Um dia, essa entrega, que antes a confortava, virou pressão. No carro, a caminho do hospital, Rosi se questionou:

“E se Deus preferir levá-lo?”

Entrou em desespero com aquele sentimento de morte. Ligou para uma pastora amiga, que orou pelo telefone. Ligou para a irmã, também evangélica. Não sabe como conseguiu dirigir até o hospital. Quando chegou, preferiu não entrar na UTI. Tentou acalmar-se na recepção. O cansaço de quem tinha acabado de passar por uma cesárea, sem direito a repouso ou alimentação correta, desconectara Rosi. Dormiu ali, pensando em Enzo. Acordou e foi até a UTI. As enfermeiras a procuravam pelo hospital. Uma mãe, que tinha um bebê tão pequeno como Enzo, estava visitando a maternidade com a filha. Como Enzo, ela havia nascido de 28 semanas, com 570 gramas – cinco a menos que Enzo. A criança não tinha sequelas. Rosi encarou aquilo como um sinal divino. Enzo ficaria bem.

Para Ede, o pai, não havia dúvidas da força de Enzo – tanta era a certeza que apelidou o filho de Hulk, em alusão ao personagem dos quadrinhos. Não tinha medo de perder o filho, um sentimento presente

na vida dos pais de UTI. Quando Rosi perdia o controle, Ede dizia: “Enzo está aqui e não vai embora.” Toda vez que entrava no hospital, carregava a expectativa do dia da alta.

O terremoto que alcançou a vida de Rosi fez dela, até então uma profissional acelerada, mãe em tempo integral. Ela tentou continuar trabalhando do hospital. Fez duas reuniões na recepção. Rosi sabia que não conseguiria. Pensava apenas na UTI e em Enzo. O resto sumia. Era uma sensação que ela nunca tinha experimentado. Quando os chefes perceberam que ela ia mesmo tentar equilíbrio onde não havia, ligaram para Rosi. Um deles disse que a prioridade número 1, 2 e 3 deveria ser Enzo. E suspendeu o e-mail profissional de Rosi. O outro chefe direto ligava ao menos uma vez por semana para saber como ela estava e para lembrar que a esperariam até sua volta. Tiveram sensibilidade para perceber que o estresse de mãe de UTI envolve os medos da carreira também.

A transferência para a unidade semi-intensiva se transformou em outro sinal. Nos primeiros dias, uma médica notou que as fezes de Enzo estavam esbranquiçadas. O fígado, disseram, deveria estar com problema. Os exames estavam alterados. Enzo voltou para a UTI. Tiveram de reintroduzir o cateter que levava medicamentos até próximo do coração. Quando esse procedimento acontecia, os pais assinavam um documento dizendo que estavam cientes dos riscos – principalmente o de uma infecção. Enzo recebeu tratamento para citomegalovírus (vírus da família do herpes, que, em casos graves, pode causar retardo mental), outra suspeita que o fez retornar para a UTI. Se o teste desse

positivo, Enzo teria de ficar hospitalizado por mais 45 dias. As campanhas de oração se espalharam. Uma especialista em fígado foi chamada. Rosi e Ede buscaram orientação com outra médica. Queriam saber o que esperar. O que não esperavam era a força das palavras da médica:

“Você tem que aceitar. É um bebê de 575 gramas, alguma coisa ele tem que ter. Parece que o caso do Enzo é má formação do fígado mesmo. Se for isso, talvez ele precise de um transplante. Dos males, o menor. Ele podia ser cego ou surdo.”

Rosi quase derreteu de chorar. A especialista em fígado do hospital tinha outra opinião. A médica revelara que Enzo tinha grãos, como os de areia, na vesícula. Remédios resolveriam. O exame para citomegalovírus deu positivo, mas não era ele quem estava atrapalhando o fígado. Podia continuar tomando os remédios em casa. Em dois dias, a família teria alta.

• • • • •

“Você tem noção de que o Enzo é um milagre?”

Essa foi a última pergunta que Rosi ouviu da médica que redigia a alta de Enzo. É com esse olhar que Rosi enxerga o filho todos os dias. No loft, moram Rosi, Ede e Enzo. Portas de correr adaptaram parte do espaço da sala para um quarto de bebê. O que restou parece uma loja de brinquedos.

No aniversário de um ano de Enzo, ela e Ede fizeram uma

retrospectiva, do parto até depois da alta, para agradecer todo o conforto e orações recebidas durante a fase na UTI. As músicas escolhidas para embalar as imagens falam de um Deus que acolhe as orações e aponta saídas.

“Deus salvou meu filho”, afirma Rosi.



Um blog para
compartilhar
a esperança

Naquele mês de agosto de 2011, alto inverno, as temperaturas batiam inacreditáveis 32,7°C. Evelyn Torres Piconi nem sequer se deu conta do calor fora de hora na cidade de São Paulo. O zum-zum-zum a respeito do câncer do ator Reynaldo Gianechinni e o luto dos fãs da cantora inglesa Amy Winehouse, morta precocemente aos 27 anos, também não despertavam sua atenção. Embora acessasse freneticamente a internet, Evelyn estava alheia aos assuntos cotidianos. Havia sessenta dias que ela buscava no mundo digital histórias semelhantes à que vivia e que pudessem confortá-la em um momento tão delicado. Poucas lhe serviam. Por causa disso, decidiu narrar sua experiência para tentar levar um pouco de esperança para outras mães, que, como ela, ainda jovem, viviam as incertezas de ver o filho, um bebê prematuro extremo, internado em uma UTI neonatal.

Como quem vive o sabor da liberdade trazida pelas palavras, Evelyn se pôs a escrever. Motivada pelo marido Marcel, desabafou por meio da escrita o que era incapaz de verbalizar. Foi uma enxurrada. Os relatos se tornaram um diário da luta de um bebê – e dos pais – por uma vida fora do hospital. Evelyn criou um blog para publicar as histórias do filho na internet. Benjamin podia inspirar outras famílias.

Evelyn batizou o diário virtual de *Pequeno Ben, a luta pela vida*. Avisou os amigos mais próximos e os familiares de que o blog seria um meio para todos acompanharem os progressos do bebê. A primeira

publicação foi uma carta em que Evelyn se passou por Ben e fez sua apresentação. Ela tentou outras formas de começar, mas só conseguia pensar como se fosse o próprio filho. E ali, Ben, por Evelyn, descrevia sua trajetória, do parto prematuro à sua saída do hospital, de junho de 2011 até 18 de novembro do mesmo ano.

À noite, depois de um dia inteiro na UTI neonatal, Evelyn escrevia no computador. Na época, morava na casa dos pais de Marcel, no quarto dele – o apartamento deles, no mesmo prédio, estava em reforma. Contava o que tinha acontecido, como se sentia, lia mais uma vez e publicava. Como um desabafo, não havia tempo para checar ortografia. Se a história tivesse sentido, que chegasse a outros pais como ela e o marido, que lutavam junto com o filho. Quando não conseguia acessar a internet, anotava em um papel e depois passava para o computador. Nos dias mais difíceis, quando Ben tinha uma complicação, Evelyn escrevia do celular, sem poupar detalhes ou pranto. Sentia-se aliviada quando terminava cada relato – era como falar com a melhor amiga.

• • • • •

No fim do primeiro trimestre da gestação, Marcel e Evelyn participaram de um almoço de domingo com os pais dele em um sítio da família em Ibiúna, município paulista a 70 quilômetros da capital. Evelyn passou mal, sentiu fortes cólicas e teve um pequeno sangramento. Foram imediatamente para o hospital. Episódios semelhantes se sucederam até que ela, na 21ª semana de gravidez, precisou ser

internada. A previsão de alta era apenas após o parto. Naquele momento, exatamente a metade de uma gestação, Ben pesava quinhentos gramas e media cerca de 25 centímetros. Para os médicos, se nascesse tão pequeno, sua chance de sobreviver seria nula. A preocupação se justificava porque Evelyn já estava com um centímetro de dilatação, sinal de que o bebê queria nascer. Os médicos tentariam todas as providências para adiar o parto até, pelo menos, a 28ª semana. Naquela noite, Evelyn recebeu calmantes para conseguir dormir.

Para o bem de Evelyn, poucas são as lembranças daqueles dias no hospital. Não sabe dizer se passaram rápido ou devagar. Assistia apenas desenhos animados na televisão. Desejava ficar fora de órbita e evitava experimentar sentimentos reais. Só queria receber visitas de pessoas próximas. Quando outros iam vê-la, sentia-se angustiada. Logo as conversas enveredavam para assuntos corriqueiros, na tentativa de que ela esquecesse o sofrimento daqueles dias. O bate-papo provocava-lhe taquicardia, mas ela nunca comentaria isso com ninguém.

Mesmo internada e sabendo que o filho nasceria prematuro, nem Evelyn nem Marcel imaginavam que Ben viria tão cedo. Os exames mostravam que a bolsa de Evelyn, como uma ampulheta que não consegue segurar a passagem dos grãos de areia, esvaziava um pouquinho por dia. Não havia nenhum procedimento que pudesse ser feito para estancar o vazamento, o que deixava o casal ainda mais apreensivo.

Com 23 semanas e dois dias de gravidez, Evelyn acordou com um pouco de dor, como ocorrera outras tantas vezes durante sua estadia no

hospital. Tinha contrações todos os dias. Marcel, que passava as noites ao lado dela, perguntou se ela estava bem o suficiente para que ele pudesse ir trabalhar. Evelyn não viu motivos para que ele ficasse. Às 13h daquele dia, Marcel recebeu uma ligação do hospital. Evelyn estava com cinco centímetros de dilatação. Ben não podia mais esperar.

Chorando, Evelyn foi encaminhada sozinha para a sala de parto. Sabia que não havia mais nada para ser feito. As dores eram lancinantes. Marcel chegou a tempo de acompanhar o nascimento. Não se falaram, mas cada um sabia a angústia que tomava o outro. Marcel tinha os olhos marejados. Em quatro anos de relacionamento, era a primeira vez que via lágrimas no rosto do marido. Como Ben já estava no canal de parto, tentariam o parto normal. O médico pediu a Evelyn para fazer força. O parto precisava ser rápido. Cada segundo fazia diferença na vida de Ben. Em meio às dores provocadas pelas contrações, ela pensou que precisaria fazer muita força para que Ben fosse poupado de qualquer desconforto. Ben nasceu da primeira força que a mãe fez. Era 8 de junho de 2011, 15h39min. O bebê pesava 660 gramas e media 29 centímetros. O nome de Benjamin já era um combinado do casal da época do namoro. Evelyn adorava o nome, e Marcel queria homenagear seu avô Benjamin.

Ao ver o filho deixar a sala de parto, Marcel só teve tempo de fazer uma foto com o celular e perguntar:

“Ele vai viver?”

Ben não chorou na sala de parto nem pôde receber o carinho dos pais. Ele precisava de ajuda para respirar e para manter a temperatura

do corpo – situações comuns em bebês de extremo baixo peso. Posto em uma incubadora, foi entubado e levado para a UTI neonatal. Como escreveu Evelyn em seu blog, Ben iria brigar para sobreviver do lado de fora da barriga – e não seria nada fácil.

Duas horas após dar à luz, Evelyn caminhava pelo quarto. Tinha visto a foto do filho registrada pelo marido no celular, mas queria ver o bebê de perto. Marcel contou-lhe que o filho era pequeno: 29 centímetros. Ela pensou no tamanho de uma régua de 30 centímetros. Não achou pouco. Confiante, Evelyn dispensou a cadeira de rodas para ir à UTI, mas a imagem do filho tirou-lhe a força das pernas. Não imaginava que fosse tão pequeno. Os 29 centímetros de Ben só eram alcançados quando ele estava esticado. Encolhido, em posição fetal, era do tamanho de uma mão aberta.

Apenas naquele instante ela se deu conta da gravidade da situação e de quanto ele precisaria desenvolver-se. Evelyn deixou a UTI na cadeira de rodas. Pensou: “Não vai dar certo”. Tão rápido quanto foi possível, ela e o marido foram apresentados às brutais estatísticas dos prematuros extremos. Ben tinha 20% de chances de sobreviver. À medida que se desenvolvesse como o esperado, a proporção a favor da vida aumentaria, disseram os médicos.

O casal queria saber se Ben sobreviveria, mas era Marcel quem perguntava aos médicos – Evelyn tinha medo da resposta e evitava o questionamento. Como uma ventania, as primeiras semanas com complicações varreram as esperanças. Um dos médicos que cuidava do caso explicou que não havia garantias nem veredicto sobre o

desenvolvimento de Ben, por causa da prematuridade extrema. Nos primeiros dias de UTI neonatal, o que mais os pais precisam aprender é a esperar. Como um médico disse a Evelyn:

“Ter um filho em uma UTI é como sentar em um jardim e apreciar a grama crescer.”

Com catorze dias, Ben ganhou o primeiro beijo da mãe. Para dar carinho também era preciso seguir as regras da UTI. A foto está no blog. Ali Evelyn dá pistas de como é ser mãe dentro da UTI. No início, ela podia ficar com a mão sobre o corpo do filho, mas sem mexer ou acariciar. Ben não saberia identificar o significado daquele gesto. Podia ser alguém tocando nele para fazer um exame ou dar uma nova picada com agulha, o que o deixaria inseguro e agitado. O toque deveria ser intenso para que ele pudesse se sentir protegido. Enquanto sua mão fazia a vez de cobertor para o filho, Evelyn dizia para Ben o quanto ele precisava se recuperar para ver além da UTI. Falava principalmente do céu e do brilho das estrelas, dos formatos das nuvens. Acreditava que, assim, despertaria no filho a curiosidade de conhecer o mundo fora do hospital.

Nas duas primeiras semanas, quando alguém perguntava sobre Ben, Evelyn respondia citando o número de dias que o filho estava vivo. Ela sonhava em construir uma família desde os doze anos. Quando ela e Marcel decidiram tentar engravidar, ela abandonou o emprego. Como tantas mães, Evelyn se preparou para gestar Ben, não para perdê-lo.

A sensação ruim, de que ele poderia morrer a qualquer instante, foi indo embora. No 17º dia, Evelyn parou de contar. Ben precisou passar

por uma cirurgia cardíaca para fechar um canal entre o pulmão e o coração. Com o tempo e o uso de medicamentos, o canal tendia a fechar. Como Ben era pequeno demais, era necessária uma intervenção cirúrgica. Marcel não se abalou. O filho havia sobrevivido às complicadíssimas duas primeiras semanas e conseguiria mais uma vitória. Marcel comparava o caso de Ben a uma ida a um parque de diversões, que começava com o brinquedo que despertava o pior medo. Depois dele, tudo pareceria leve.

Como espectadores da vida do filho, Marcel e Evelyn esperaram. Evelyn aprendeu a ver beleza na casa em que Ben morava. Marcel tomou coragem e fez o canguru, técnica em que a criança fica repousada no colo dos pais, pele a pele. Quando Ben completou cinco semanas, ganhou o primeiro banho de sua vida, pelas mãos do pai. Com um mês e meio, Ben foi promovido de “pacotinho de açúcar” a “pacotinho de feijão” no blog da mãe, por ter chegado à marca de um quilo. Evelyn contou no blog como era segurar o filho no colo como os pais que têm filhos no tempo normal de gestação. Se antes Ben cabia em suas mãos, agora encaixava perfeitamente nos braços. Dias depois, ele pôde usar o primeiro macacão.

Todas as conquistas de Ben foram documentadas em vídeo – há até um para comemorar que ele levantou o pé. Os vídeos ajudaram os avós a participar, um pouco, da história do neto. A mãe de Evelyn veio do interior de São Paulo para ficar com a filha. Os pais de Marcel iam toda semana ver o neto na UTI.

Nas fotos da UTI, Ben aparecia com aparelhos que o ajudavam a

respirar. Respirar deveria ser fácil, Evelyn escreveu no blog. “Mas ele nunca fez isso sozinho.” Por quatro vezes, Marcel e Evelyn chegaram com a expectativa de ver o filho sem o tal equipamento e precisaram guardá-la em algum lugar que não machucasse nem doesse tanto. Evelyn sofria tanto nesses dias que, sem poder reconfortar o filho com carinho, preferia ir embora. Dos tubos, Ben passou para um aparelho nasal. Foram mais trinta dias até substituí-lo por um cateter nasal, que não machucava tanto o nariz. Depois de quatro meses na UTI, Ben foi diagnosticado com um distúrbio pulmonar crônico, comum a 52% dos bebês que nascem com menos de 750 gramas, que pode prolongar a dependência da administração de oxigênio. Era algo que os pais teriam de prestar, sempre, mais atenção. Os boletins médicos mostravam que Ben conseguiria ter uma vida saudável e ser uma criança independente.

A luta para aprender a respirar não terminou com a alta. Cinco meses após nascer, Ben foi para casa com *homecare* – não conseguia respirar sozinho por dez segundos. A reforma do apartamento não tinha acabado, mas eles estavam, enfim, em casa. O pulmão precisaria de um pouco mais de ajuda para trabalhar sozinho. A foto comemorativa da saída de Ben do hospital está no blog, que alcançou uma média de 35 mil acessos ao mês, originados de diversos países.

Se Evelyn marcou a data no blog, Marcel leva consigo, pendurada em uma corrente no peito, uma medalha que simboliza a saída do filho do hospital. A alta aconteceu no dia 18 de novembro, um número cabalístico segundo a religião judaica. A junção dos numerais dez com oito, cuja soma dá dezoito, significa vida.



A dureza
de renascer

Na antessala de parto, a pedido da equipe médica, Fabio Marcelo Yu aguardava o momento de entrar para acompanhar o nascimento dos três primeiros filhos. Aos 31 anos, seria pai de dois meninos, Antônio e André, e de uma menina, Elise. Fabio queria ficar ao lado de sua mulher, Maria. Tinha planejado fotografar o parto. Depois de quatro anos de espera e duas fertilizações *in vitro*, seriam pais. A alegria de Fabio contrastava com a economia de seus gestos. Ansioso, lembrou do primeiro ultrassom, quando o médico disse que era uma gestação trigemelar e eles não entenderam que seriam três crianças. Rememorou os sons dos corações dos três bebês, que bateram simultaneamente. E ainda recordou da alegria que sentiram quando descobriram que um dos bebês era a menina que sonhavam ter – a única que já tinha nome definido, uma homenagem a Elise, uma amiga do casal. Mas, no dia do parto, ninguém apareceu para chamar Fabio.

Pela janela da porta da sala onde estava, Fabio assistiu a um desfile de bebês. Eram seus filhos. Viu passar o primeiro dentro da incubadora. Instantes depois, o segundo atravessou o mesmo corredor. Os médicos pediram que Fabio esperasse um pouco mais. Como espectador, viu o terceiro filho trilhar o caminho dos outros dois. Movido pelo inconformismo de tudo o que acabara de vivenciar à distância, Fabio entrou no corredor rumo à sala de parto, sem pedir licença. Maria, sob efeito da anestesia, estava desacordada. A equipe terminava os

procedimentos médicos. Sentindo que não tinha mais o que fazer ali, partiu.

• • • • •

Fabio não teve a recepção festiva que cabe a maioria dos pais após o nascimento do filho, com familiares e amigos no vidro que separa o centro cirúrgico da ala da maternidade. Do lado de fora, encontrou apenas seus pais, tão desassossegados quanto ele. Nem Fabio nem Maria supuseram que as dores que ela sentira naquela madrugada eram contrações e que o líquido que ela perdera era a bolsa de Elise, que romperá. Era 29 de dezembro de 2011. Maria foi acordada pelas dores. Pensou tratar-se de uma incontinência urinária. Como ela tinha pouca resistência à dor – todo dia sentia um desconforto –, Fabio insistiu para que voltassem a dormir. Sairia de casa somente se Maria quisesse ir para um hospital. Ela disse sim.

No trajeto, as dores aumentaram. Maria urrava. Fabio parou o carro na rua, próximo ao hospital. Enfermeiros colocaram Maria em uma cadeira de rodas. Enquanto Fabio preenchia as fichas de entrada no pronto-socorro, telefonou para a obstetra. Ele não entendeu quando a médica, ao telefone, disse que estava chegando com uma equipe.

“Para quê uma equipe?”, ele pensou.

Na presença da médica, Fabio e Maria souberam que os bebês precisavam nascer. Difícil ver Maria sem um sorriso para oferecer. Ela esbanjava energia até pelas mensagens de celular. Nasceria para levar a

vida com leveza. Naquele momento Maria era dor, por dentro e por fora. Nem sentira os filhos mexerem dentro da barriga e tinha que aceitar que nasceriam. Fabio, resignado, chorou pelos filhos. Maria teve Elise de parto normal. André e Antônio vieram de cesárea.

Fabio, de chinelos e com a roupa que usou para dormir, procurou mais respostas sobre os filhos com médicos e enfermeiros. Ele e Maria sabiam que, por terem tido uma gestação trigemelar, os bebês nasceriam antes do tempo, mas não tão cedo. Fabio soube que os filhos haviam sido levados para a UTI neonatal. Naquele hospital, quando um novo bebê dava entrada na UTI, o local permanecia fechado até que os primeiros procedimentos que garantissem a qualidade de vida do recém-nascido fossem feitos. Como eram três bebês prematuros extremos, a UTI permaneceu fechada por cinco horas – ninguém, além da equipe médica, pôde ficar lá dentro.

Na manhã do dia 30, sem avisar a mulher, Fabio foi conhecer os bebês. Sabia que Maria era feita de ansiedade e temia que, se contasse, ela quisesse ir junto. E Maria ainda estava sob efeito da anestesia. Os enfermeiros encaminharam Fabio até as incubadoras dos filhos. Os três estavam lado a lado. Fabio se considerou um homem sortudo. Queria tanto ter um filho e agora tinha três. Com 24 horas de atraso, pôde, enfim, fotografar as crianças. A umidade de dentro da incubadora deixou as imagens borradas. Antes de sair, despediu-se dos três dizendo:

“Prazer em conhecer vocês.”

Voltou para encontrar Maria. Ela estava em um quarto na ala da maternidade. Diferentemente de outras mães ali, Maria não tinha os

filhos no berçário nem enfeite de porta do quarto nem lembrancinhas para as visitas. O casal não teve tempo para desfrutar o ritual que normalmente antecede a chegada de um bebê. Nem mala com roupas para eles mesmos haviam levado para o hospital. Até aquele momento, Maria não tinha feito nenhuma pergunta sobre os filhos. Fabio preferiu não adiantar o assunto. Também não lhe mostrou as fotos dos bebês. Naquela tarde, Maria andou até a UTI neonatal, fazendo o mesmo trajeto que repetiria por meses.



O mundo que Maria achava importante ficou para trás da porta da UTI. Ali dentro descobriu outro, onde se luta pela vida todos os dias. Encontrou primeiro Elise, que nasceu com quinhentos gramas. Depois Antônio, de 665 gramas, e André, com 980 gramas. Médicos e enfermeiras se aproximaram. Era a vez de apresentar o universo da UTI para Maria. Não havia previsão de quanto tempo as crianças permaneceriam na UTI. Mas Maria não podia mais esperar no hospital. Recebeu alta naquele dia 30. Ela e Fabio foram recebidos, em sua própria casa, pela família de Elise, a amiga que mora na França e viera ao Brasil para o Réveillon.

No dia anterior ao parto, todos haviam ido passear em Embú, cidade na Grande São Paulo famosa por sua feira de artes. Na madrugada em que os bebês nasceram, Maria deixou um bilhete para a amiga, com o humor que nunca lhe escapava. Avisou que precisaram ir ao hospital,

mas que voltava logo, trazendo pães para o café da manhã. Ao voltar para casa, não havia mais clima para a comemoração da virada de ano. Elise e sua família foram para a casa de outros amigos. Maria e Fabio passaram o último dia do ano com os sogros, pensando que não fazia sentido estarem ali enquanto os filhos se encontravam no hospital.

Na UTI, as notícias sobre os bebês eram dadas ao lado das incubadoras. Fabio e Maria desconfiaram de que havia algo errado quando o pediatra os chamou para uma conversa em uma sala reservada. Era Elise. A bebê que nascera com as melhores condições e a única dos três a respirar sem a ajuda de aparelhos estava doente. O inchaço na barriga era um alerta para enterocolite. A inflamação atacava o intestino delgado e o cólon. A prematuridade fazia a doença realidade para até 10% dos bebês, e em até 28% dos casos era mortal. Como Elise não respondia aos medicamentos, seria preciso operá-la. Na cirurgia, a parte inoperante do intestino seria retirada. O cirurgião pediátrico foi acionado. A cirurgia não era uma possibilidade, ele disse. Por ser muito pequena, a criança não sobreviveria. A única opção era tentar drenar. E rezar, aconselhou o médico.

• • • • •

Os dias de Elise não eram fáceis. A inflamação intestinal piorava. As veias dos braços e das pernas, fracas e mais finas que fios de cabelo, não serviam mais de acesso para medicamentos e intervenções médicas. Precisaram acessar uma veia em sua cabeça. O médico ainda conversava

com os pais sobre o sucesso da cirurgia quando Elise sofreu uma parada cardiorrespiratória. Maria e Fabio foram abandonados na porta da UTI pelo médico, que correu para socorrer Elise.

Ver um filho com um acesso cirúrgico na cabeça pode ser desolador para qualquer pai. Maria e Fabio viram uma chance de salvar a vida da filha. Comemoraram quando a bebê mexeu braços e pernas dentro da incubadora. Acharam que era sinal de força. Ninguém teve coragem de dizer que eram reflexos de convulsões. Encontraram a verdade na internet. O equipamento que ajudava Elise a respirar mostrava que a cada dia trabalhava mais pelos pulmões dela. O casal se revezava na frente da incubadora da filha. Maria descobria o que as mães sentiam quando um dos filhos precisava de mais ajuda do que os outros. Os meninos estavam ganhando peso. Elise necessitava mais dela. Embora na prática não houvesse nada que pudesse fazer, as energias estavam concentradas na menina.

Mais de dez dias haviam transcorrido desde o nascimento dos trigêmeos. Nenhuma boa notícia havia chegado sobre Elise. Mas havia chances, os pais pensavam. A esperança foi se esvaindo após a menina sofrer uma hemorragia cerebral de grau quatro, a forma mais grave da doença. Não era possível precisar que sequelas ela teria, mas, diante do quadro de Elise, era admissível dizer que, se sobrevivesse, teria uma vida cheia de complicações. Fabio e Maria tentaram imaginar como seria o dia a dia daquela criança – provavelmente, dependente e com necessidades especiais – e como oferecer o melhor que pudessem a ela.

Os sonhos com o futuro ruíram com o boletim médico da manhã do

dia 12 de janeiro. O quadro de Elise se tornara irreversível. Maria, que em suas orações sempre pedia que a filha lutasse pela vida, disse:

“Se fosse melhor, que partisse.”

Os marcadores dos aparelhos na UTI começaram a baixar. Na presença dos pais e dos irmãos, Elise feneceu.

Comovida, a equipe médica permitiu que Maria segurasse a filha no colo pela primeira vez. Em seguida, Fabio e Maria deixaram o hospital para cuidar do enterro da filha. Por escolha, fizeram tudo sozinhos. Maria, que evitava ir a enterros e pedia para ser cremada, decidiu velar a filha no próprio hospital. O casal lidou ainda com a escolha do caixão. Maria separou o macacão que Elise usaria. No caixão, pediu que acomodassem um urso de pelúcia, presente que cada um dos trigêmeos ganhou dos amigos de trabalho de Maria. O ursinho era maior que Elise. Para que a bebê levasse uma lembrança da mãe, Maria pôs na filha a corrente de São Francisco de Assis, santo que escolheu viver na pobreza, que levava no pescoço desde que ganhou de presente, aos dezenove anos.

Na volta do funeral, encontraram a incubadora de Elise vazia ao lado das de André e Antônio. A tristeza se mostrava concreta. O olhar dos dois chegou, então, às incubadoras dos meninos, cercadas por médicos. A suspeita era que os irmãos estivessem com o mesmo problema de saúde que encurtou a vida de Elise. Nem deram chance de Maria ou Fabio questionar. Dessa vez, falaram aos pais que não entrariam logo com os antibióticos.

O medo de perder os outros dois filhos se somou ao luto de Elise. Era

algo que Maria não poderia suportar. Por dias, ela desapareceu dos corredores do hospital. Os médicos pediram a Fabio que respeitasse a decisão da mulher e que concedesse o tempo que ela precisasse. Em casa, Maria tinha de lidar com os três berços que ocupavam o quarto das crianças. A loja aceitou trocar um deles por uma cadeira de amamentação. A clausura de Maria durou pouco tempo. As respostas que ela buscava não estavam dentro de casa.

Nascida em família católica, ela não frequentava missas, mas era devota de São Francisco de Assis. Sua segunda viagem internacional, aos dezenove anos, tinha sido para Assis, na Itália. Simpatizava com a vida frugal dos franciscanos. Agora, almejava um pouco daquela simplicidade para encarar a própria realidade. Visitou inúmeras igrejas; conversou com padres. Queria entender algo nada simples. Por que Deus havia permitido que engravidasse de três crianças para perder uma delas? Sem ouvir nenhuma resposta capaz de suavizar seu sofrimento, parou de tentar encontrar uma explicação. O luto cicatrizaria.

O regresso de Maria ao hospital foi – literalmente – comemorado pela equipe médica. Deram uma festa nas proporções permitidas na UTI neonatal. Antônio e André já não corriam o risco de desenvolver o problema intestinal. Maria passava os dias com os filhos. Chegava às 7h e ia embora com o marido às 23h. Ficava em uma cadeira posicionada entre as incubadoras dos meninos, realocadas pela equipe médica para outra posição depois da morte de Elise. Entre as coletas no banco de leite, ela fazia canguru com os meninos, um por vez. Por esses dias, de certa maneira, Maria perdeu Elise de novo. Ela esqueceu o celular no

restaurante do hospital, e o aparelho nunca foi achado. Lá estava a maior parte das recordações registradas de Elise – inclusive a foto que Maria havia tirado na virada do ano, quando os enfermeiros colocaram um laço vermelho e branco na cabecinha da menina.


Antônio se mostrou logo o mais travesso – uma das enfermeiras filmou o menino tentando escalar a incubadora. André escolheu o pai para ser seu xodó. Com o ganho de peso e a melhora das condições respiratórias, os irmãos, com cerca de quatro meses, foram promovidos para a semi-intensiva. Era sinal de que a hora de ir embora estava próxima. Sem estar acostumados com as frustrações da UTI neonatal, foram expostos a mais uma. Antônio, com dificuldade para respirar, precisou voltar para a UTI. O casal teve que se dividir para cuidar dos filhos, agora em ambientes distintos. Entre André, próximo de ir para casa, e Antônio, que passou a ter a companhia de um cilindro com mais de um metro e meio de altura. Enquanto um provocava sorrisos, o outro causava choro.

Com cinco meses, André recebeu alta. Antônio foi diagnosticado com hipertensão pulmonar e broncodisplasia[10]. Por demandar ajuda para respirar por tanto tempo, os pulmões ficaram fragilizados. A distância entre os irmãos agora era maior, e a rotina, complicada. De manhã, Maria ficava com André em casa. À tarde, cuidava de Antônio no hospital. Pelos filhos, Maria venceu o medo de dirigir.

Os pais montaram um álbum em formato de livro com as fotos dos três filhos e as mensagens escritas por eles. Era um agradecimento para a equipe que havia se dedicado a cuidar das crianças e também um

alento para outros pais que ainda enfrentariam a UTI. Um álbum ficou com a equipe. Outras três cópias foram deixadas na UTI, na unidade semi-intensiva e no banco de leite. Maria queria retribuir a esperança que havia recebido de outras mães.

No dia da alta de Antônio, que deixou o hospital precisando da ajuda de aparelhos para respirar, Maria e Fabio foram buscar o filho levando apenas o irmão, André. Uma enfermeira vestiu Antônio com um macacão igual ao do irmão gêmeo. Era a terceira – e última – vez que eles saíam da maternidade. Nesse dia, Maria renasceu.



Mãe e filha
em recuperação

Todas as culpas do mundo cabem em Vânia Mara Caetano de Oliveira. Elas tomam a forma de declarações de amor silenciosas à Lavínnia, a filha que ela e Ronaldo planejaram depois de onze anos juntos, entre namoro e casamento. Quando o resultado do teste de gravidez deu positivo, sonhavam com um menina. No primeiro ultrassom, com três meses de gestação, o médico confirmou que uma garotinha estava a caminho, ainda que alguns especialistas preferissem dizer “espere mais um ou dois meses para comprar roupinhas”. Vânia apresentou, então, um lista extensa de nomes. Ronaldo sugeriu apenas um: Lavínnia, com dois “enes”. Era uma homenagem à atriz Lavínnia Vlasak, de quem Ronaldo era fã.

Das muitas culpas que cabem em Vânia, ter evitado visitar a filha na UTI neonatal é a maior delas. Não era aversão aos corredores do hospital. Mãe aos 28 anos, Vânia não conseguia sair de casa sozinha para ver a bebê que havia quatro meses vivia na UTI. Uma apatia sem precedentes para ela. Um silêncio ensurdecedor. Ronaldo, sua cunhada e a mãe de Vânia tinham que acompanhá-la quase à força. Ao lado da filha, esquecia seus medos. Se Vânia não reconhecia a mudança de comportamento, o que Ronaldo enxergava era fosco. O sonho deles era ter um filho. Agora que a criança mais demandava a mãe, Vânia se ausentava. Ronaldo desabafou com a equipe médica, que já havia notado o comportamento peculiar daquela mãe. Não era falta de amor,

disse uma pediatra. Uma depressão a consumia.

Das muitas explicações para a depressão que fez Vânia refém, ter um filho prematuro extremo foi o estopim. O alerta apareceu em um ultrassom aos cinco meses de gestação. A obstetra achou o bebê um pouco magro para a idade gestacional. Poderia ser um indício de alguma complicação. A médica pediu para refazer o exame. Não deu tempo. Quatro dias depois da consulta de rotina, o sangue no vaso sanitário fez Vânia correr para o hospital. Era domingo, hora do almoço. Ela estava na casa de uma irmã enquanto Ronaldo reformava a casa onde viviam. No sufoco, e com cólicas, pediu que um primo a levasse ao pronto-socorro. A irmã foi junto. No caminho, ligou para Ronaldo, que largou as ferramentas para encontrar a mulher no hospital. Ele chegou a tempo da consulta.

Diante de Ronaldo, Vânia e a irmã, o médico avisou: Lavínnia precisava nascer. Vânia estava com dilatação total. Sem trocar palavras, os três choraram. A caminho da internação, Vânia tomou coragem e perguntou se não era cedo demais para um bebê nascer. Era. Tentaram segurar Lavínnia por mais tempo, com administração de medicamento e repouso absoluto no centro obstétrico. Os médicos acharam que ali era o melhor lugar para ela ficar, uma vez que a bebê poderia chegar a qualquer instante. Para as outras mães, o centro obstétrico era apenas passagem, mas, para Vânia, era uma moradia, sem direito a acompanhante. Não conseguia estreitar laços com ninguém. Pelo centro, passavam todas as mulheres que dariam à luz. Vânia lutava para que sua filha não nascesse. Dormia, acordava e via as grávidas saindo para

ter seus filhos. Se as futuras mães sonhavam com o parto, Vânia temia pelo seu. Pedia força para aguentar as dores das contrações. Rezava para que a filha sobrevivesse.

Dos muitos sentimentos sem sentido que assolam as novas mães – e até as mais experientes – como o medo de o bebê não pegar o peito direito ou a hora do banho, nenhum desses acomete os pais de prematuros. O temor, visceral, sempre é pela vida do filho. No dia 15 de fevereiro de 2012, depois do café da manhã, as dores de Vânia se multiplicaram. Um médico chamou outro, que chamou outro, anunciando o parto de emergência. Vânia imaginou que, quando chegasse a hora, Ronaldo estaria com ela. O médico avisou que Lavínnia precisaria nascer rápido. Tudo representava um risco. A menina nasceu de parto normal, com 23 semanas, e não esperou pelo pai. Quando Ronaldo chegou, ela estava na incubadora, entubada e a caminho da UTI. Nada pôde ser dito na sala de recuperação. Nem a intimidade de onze anos juntos. Ronaldo deixou Vânia por alguns instantes. Tinha ido visitar Lavínnia. Vânia quis saber como era a filha. E ouviu do marido: “Ela é linda”.

Vânia ouvia os relatos de outras mães e chorava baixinho. Nunca conseguiu contar para ninguém a história de Lavínnia. O desafio de sua filha era aprender a respirar. Perto do histórico de alguns bebês prematuros extremos, o de Lavínnia podia até parecer enxuto. Fez uma cirurgia cardíaca para consertar o canal arterial e outra, pouco antes da alta, nos olhos. Mas a história de alguém é muito mais do que um prontuário médico. Para as grávidas, há muitos sonhos e expectativas.

Quando a filha nasceu, o enxoval de Lavínnia era composto por um macacão, presente de uma colega de trabalho, um sapatinho e uma banheira, mimo de uma irmã. Vânia planejava organizar o chá de bebê e, depois, comprar o que faltava. A festa era a lembrança que Vânia queria ter para mostrar à filha. Queria uma comemoração para a chegada de Lavínnia, com direito a fotos ostentando um barrigão de final de gravidez.

• • • • •

Ver uma criança crescer é perceber a vida logo ao lado. Vânia se penitenciava por não ter ficado 100% do tempo ao lado de Lavínnia. A culpa não era dela, mas, sim, da burocracia do convênio, que não aceitava a inclusão de Lavínnia no plano de saúde porque a carência não havia vencido. O hospital não queria saber se Vânia tinha acabado de dar à luz ou se Lavínnia corria algum risco por ter nascido com 540 gramas. Se o casal não conseguisse resolver a situação, Vânia teria de fazer uma autorização de próprio punho consentindo a mudança da filha para o sistema público de saúde.

Por dias, sua rotina como mãe de um bebê em uma UTI intercalou-se com idas à Defensoria Pública. Pela manhã, ficava com a filha e tirava leite no banco de leite. À tarde, partia para a Defensoria, rumo a filas e senhas. Dependia de transporte público para se locomover. O hospital ficava na zona sul de São Paulo, próximo à região da Avenida Paulista. A Defensoria, na Liberdade. Vânia e o marido viviam em Vila Capela, bairro

próximo à cidade de Diadema. Eram mais horas dentro do ônibus do que com a filha. Eram mais horas na Defensoria do que na UTI neonatal. Era mais pressão do que Vânia podia aguentar. O juiz concedeu uma liminar a favor dos pais. O convênio foi obrigado a aceitar Lavínnia – um ano depois, saiu o resultado sobre as despesas do hospital, que ficaram a cargo do convênio. A essa altura, o estrago dentro de Vânia já estava feito, e se estenderia por pelo menos 162 dias.

• • • • •

Nenhum parente ou amigo conseguiu aplacar o medo de Vânia. Em casos de depressão, alertou um médico, era preciso ajuda especializada. A pediatra fez uma carta de recomendação para que ela passasse com um psiquiatra. Vânia, disse a pediatra, precisava estar bem para poder cuidar da filha em casa. Ronaldo a acompanhou. A consulta parecia ser dele, o único que falava com o médico. A mulher permanecia em silêncio, escutando a própria história. Era impossível falar sobre Lavínnia sem perder o fôlego. Para todos, Vânia queria mostrar que era uma mulher valente. De Vânia, o psiquiatra só ouvia sim ou não, mas o relato de Ronaldo era suficiente para o diagnóstico.

Vânia tinha depressão pós-parto, uma doença que atinge até 15% das mulheres. Os sintomas podem aparecer até seis meses depois de o bebê nascer. Além da mudança no humor, a mulher tende a ficar reclusa e pode até distanciar-se do filho. Saíram de lá com uma receita e com a indicação de retornar nos próximos meses. Vânia nunca voltou. Deu a si

mesma alta depois que os remédios acabaram.

Quando questionada sobre seu futuro, Vânia desconversa. O trauma não passou. Mas não há tempo para cuidar dela enquanto a rotina de Lavínnia incluir fisioterapias e tantos acompanhamentos médicos. O único remédio que parece funcionar é o sorriso da filha.



A vida por um fio

A argentina Noemi Suzana Dias Ramires se esquiva das lamentações. Com 61 anos, perceptíveis por causa das marcas que o sol não deixou escapar, faz e desfaz da vida. Não se sabe se Suzana, como ela prefere ser chamada, gosta de levar a vida como um “trator” ou se, sendo um “trator”, consegue transpor a única lembrança que lhe despedaça a alma. Refletir sobre o passado lhe traz um sabor amargo, saudades que doem. E a saudade tem nome: Jéssica. Ela franze a testa. Eleva os olhos e os pensamentos. Segura o choro.

Suzana e o marido, Carlos, emigraram em busca de oportunidades no Brasil da década de 1970, fugindo da economia claudicante da vizinha Argentina. Sem saber o que era a cidade de São Paulo e sem falar uma única palavra em português, desembarcaram na zona sul, próximo ao bairro Jabaquara, no feriado de Sete de Setembro de 1976. Carlos comprou um jornal e um guia da cidade. Em dois dias, conseguiram emprego em uma confeitaria – Carlos como mestre confeitoiro e Suzana, no atendimento no balcão. Doze anos se passaram para que a vontade de ter um filho nascesse.

Quando fala de Jéssica, Suzana, que parece feita de açúcar, vira um açúcar de pó mais fininho. A princesa de dona Suzana chegou aos dezessete anos, quando ela cursava o terceiro ano do ensino médio e trabalhava em uma ótica em São Paulo. Nas horas vagas, era voluntária na igreja, onde dava palestras aos mais novos sobre os riscos de se

envolver com drogas. Pretendia ser atriz, mas, se o sonho não desse certo, tentaria a sorte em outro trabalho para comprar uma casa grande para morar com os pais e dar um carro de presente para a mãe. Fazia planos de casar-se com 28 anos e ter um filho só depois dos trinta. Não foi o que aconteceu.

O namoro de um ano com um rapaz que ela postergava apresentar à família – Carlos era um pai ciumento – mudou os planos de Jéssica antes que ela conseguisse realizar alguns de seus sonhos. Um dia, enquanto arrumava o quarto da filha, Carlos alcançou um caderno da adolescente. Não se sabe se ela deixou o caderno aberto ou se o pai o folheou, mas ele descobriu a gravidez da filha nas entrelinhas daquela espécie de diário. Carlos, ao contrário das expectativas, não aplicou sermões, não foi agressivo com as palavras nem ficou recluso de tristeza pela gestação precoce. Abateu-se, sim. Mas foi além. Ofereceu segurança à filha. Nem ela nem o bebê ficariam desamparados.

A gestação corria normal até Jéssica começar a sentir dores. Imaginou que fosse infecção urinária, um problema que aparecia com frequência. Jéssica precisou ser internada. Os primeiros exames não mostravam por que ela sentia falta de ar ou por que seu corpo havia inchado. Os médicos levaram semanas até descobrir que a filha de Suzana, que cresceu sem nunca ter ficado internada ou ter sido acometida por uma doença grave, tinha lúpus. Considerada rara, provocava um desequilíbrio no sistema imunológico. O organismo de Jéssica estava atacando o próprio organismo. Se ela soubesse da doença e fizesse o tratamento adequado, poderia levar uma vida normal. Mas, na gravidez,

em 80% dos casos, a doença se agravava.

A internação de Jéssica fez com que seus pais e seu namorado se conhecessem oficialmente. Erasmo era mecânico, tinha dezenove anos e era conhecido da família. Morava nas redondezas da Cidade Ademar, bairro onde a família vivia. Quando Jéssica estava consciente, ele havia prometido que se casariam e criariam o filho juntos. Dias depois, a garota estaria em coma.

• • • • •

No dia 25 de novembro, quando Jéssica se encontrava em coma irreversível e era mantida viva por aparelhos para dar chances ao filho que crescia em seu ventre, os médicos tiveram de fazer uma cesárea de emergência. A placenta havia se descolado, e o bebê e Jéssica poderiam morrer caso houvesse um sangramento. Assim como Suzana e Carlos, Erasmo havia visitado Jéssica e o filho todos os dias. Pedia que o menino melhorasse logo para irem para casa. Orava baixinho por ele e só deixava o hospital depois das 22h.

Em casa, no quarto de Jéssica, o avô, de novo, deparou-se com uma mensagem. Uma carta que ela havia escrito para o filho. Por algum motivo que só as mães poderiam entender, Jéssica havia endereçado a carta a Ray – com “Y”, e não com “I”. Nenhum exame até então havia mostrado qual era o sexo do bebê que ela esperava. A missiva começa dizendo:

“Ray, mamãe ama você.”

O avô levou a carta, escrita com caneta com brilho e decorada com corações, para Suzana. Agora eles sabiam com qual nome deveriam registrar o neto.

• • • • •

Suzana já tinha abandonado o emprego. Carlos, pedido afastamento. Desde que Jéssica havia sido internada, em novembro de 2004, o casal sobrevivia com doações de mantimentos e dinheiro dos vizinhos – nem sequer tinha como pagar as passagens de ônibus. Os avós gastavam duas horas para chegar ao hospital. O primeiro a ser visitado era o neto, que nascera com 485 gramas. Pediam que ele tivesse força e pouco falavam sobre a grave situação de Jéssica. Não havia um horário fixo para visitar a UTI neonatal, mas não era permitido ficar lá por muito tempo. Regras do hospital. Às 17h iam acompanhar o sono de Jéssica. Com ela, Suzana não falava das agruras pelas quais o bebê passava. Para a filha desacordada, dizia que estava tudo bem.

Ray havia entrado na UTI neonatal com 5% chances de sobreviver, segundo o boletim médico. Suzana não podia fazer nada por Ray que não fosse estar ao seu lado. Rezava para não ficar doente – e para que o neto conseguisse ser independente. Sem saber o que esperar da UTI neonatal, Suzana e Carlos passaram meses ouvindo o que os médicos tinham a dizer. Ray precisou ser operado poucos dias após nascer. A cirurgia cardíaca deveria ter sido feita já na primeira semana de vida, porque o bebê perdia muito peso. Àquela altura, ele tinha apenas 390

gramas, e a sobrevivência de um prematuro é o ganho de peso. Ray teve duas paradas cardíacas na data da cirurgia. Esperaram alguns dias para a operação. Pesava poucos 370 gramas. A segunda cirurgia foi para a correção de uma hérnia.

• • • • •

Dois meses depois de dar à luz, Jéssica foi brilhar com as estrelas, como Suzana passou a dizer para o neto. Quando Carlos e Suzana chegaram à UTI adulto, a filha ainda vivia. Mas suas mãos eram brancas feito mármore, e os parâmetros dos aparelhos que verificavam a vida da adolescente diminuía.

“Ela esperou a gente chegar para partir”, afirma Suzana.

No dia 23 de janeiro de 2005, Suzana e Carlos não visitaram o neto na UTI neonatal. Foi o único dia, durante os oito meses que o bebê ficou internado, em que se viram impossibilitados de ir ao hospital. Naquele dia, enterraram a filha. Quando voltaram ao hospital, os médicos da UTI neonatal, sensibilizados com a dor do casal de avós, tiraram o bebê da incubadora para que Suzana pudesse confortá-lo, e vice-versa. O carinho e a atenção que Erasmo, o pai, também dedicou ao filho, depois da morte de Jéssica, edificou a imagem que Suzana e Carlos tinham dele – um rapaz trabalhador e centrado. Por isso, Suzana se sentiu à vontade para fazer um único pedido a Erasmo: que não se esquecesse de Ray.

Para se proteger da dor que vinha das mães da UTI neonatal, Suzana preferia conversar com os enfermeiros. O sofrimento ocupava tanto

espaço que mal conseguia solidarizar-se com as outras famílias. Também tinha medo pelo neto, a única lembrança viva de Jéssica. Suzana sentia arrepios quando via uma incubadora vazia. Era o cheiro da morte, ela dizia. O avô também não conseguia esquecer o sofrimento que via no hospital nos meses seguintes.

“Ninguém deveria ter o direito de sofrer.”

Por almoçar e jantar no hospital, o avô convivia com pacientes de outros andares. A imagem das crianças em tratamento contra o câncer o marcou. Desde então, decidiu que se tivesse de ir para um hospital para sobreviver, preferiria esperar a morte em casa. Viver a UTI ao lado da filha o traumatizou. Para ele, Jéssica não recebeu o tratamento que deveria. Preferia não pensar no que ela tinha sofrido para ser entubada – Carlos assistiu ao desespero de um rapaz entubado consciente. As mãos de Jéssica foram amarradas para que ela não tirasse o tubo caso acordasse do coma.

Suzana sentiu que morria aos poucos com a filha. Carlos teve depressão. Por um ano, ela preferia pensar que Jéssica estava viajando. Mudaram-se de bairro por não aguentar qualquer lembrança que os fizesse recordar da menina. Até as paredes da casa onde moravam sussurravam Jéssica. Quando a filha estava na UTI, Suzana evitava falar dela para Ray. Mas, agora, ela se via na obrigação de contar sobre Jéssica para o neto. Contou o que conseguia falar – lembrar de Jéssica fazia a voz de Suzana sumir. Disse que Deus a tinha levado porque estava muito doente, e agora Ray ficaria com os avós. A decisão foi tomada ainda na UTI neonatal com Erasmo. O rapaz morava com o pai e

dois irmãos mais novos. A mãe dele era falecida. Se parasse para cuidar do filho, não teria como garantir o sustento da casa.



Suzana não sabe o que é levar uma vida de avó. Desde os primeiros dias de vida do neto, precisou ser a mãe de Ray. Era com ela que ele fazia canguru, mesmo cheio de aparelhos. Foi ela quem o viu tão miúdo ao nascer. Eram dela as orações por Ray. Foi ela quem recebeu as doações de amigos para fazer o enxoval do garoto. Ray ganhou tantas roupas que Suzana doou peças sem que o menino tivesse usado. Jéssica não tivera tempo para isso. Os dois macacões que comprou para o filho foram guardados por Suzana. Para Ray, serão uma das poucas lembranças da mãe.



Agradecimentos

Muito obrigada aos médicos e demais especialistas de saúde por compartilhar conhecimento. Em especial, Abner Lobão Neto, Alexandre Pupo, Ana Cristina Zanon, Ana Lúcia Goulart e Felipe Rossi. Meu agradecimento também aos amigos e aos familiares dessas famílias, que gentilmente receberam esta repórter. E, especialmente, aos protagonistas das histórias narradas neste livro: Andreia Vasconcelos Ortega Rumi e Rodrigo, pais de Maria Carmem e Maria Antonia; Simone Rodrigues de Oliveira e Paulo Eduardo, pais de Enzo; Ligia Regina Kemfer e Humberto Matsuda, pais de Júlia; Thais Lukower e Charles, pais de Rodrigo e Giovana; Rosimeire Alves Biserra e Ede Carlos, pais de Enzo; Evelyn Torres Piconi e Marcel Knobel Ulrych, pais de Benjamin; Maria Ferreira Yu e Fabio, pais de Elise, Antônio e André; Vânia Mara Caetano de Oliveira e Ronaldo Francisco, pais de Lavínnia; e Noemi Suzana Dias Ramires e Carlos Alberto Ramires, pais-avós de Ray.



Para saber mais sobre nossos lançamentos, acesse:

www.belasletras.com.br

Maria Carmem

Filha de Andreia e Rodrigo



Júlia
Filha de Ligia e Humberto



Enzo

Filho de Simone e Paulo

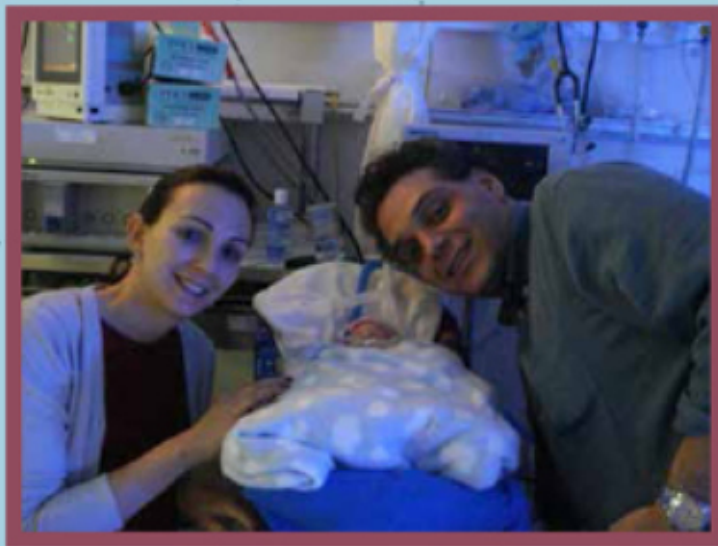




Rodrigo

Filho de Charles e Thais







Enzo

Filho de Rosimeire e Ede Carlos





Benjamin

Filho de Evelyn e Marcel





André, Antônio e Elise

Os trigêmeos de Maria e Fabio





Lavínnia

Filha de Vânia e Ronaldo





Ray

Neto de Suzana e Carlos



- [1] Retirar o paciente do tubo.
- [2] Dados para avaliar a respiração do paciente.
- [3] A persistência do canal arterial (PCA) é o problema mais comum em bebês com extremo baixo peso. O canal arterial é um vaso presente na vida intra-uterina. Sua missão é fazer com que o sangue da artéria pulmonar chegue à aorta sem passar pelos pulmões. Esse canal se fecha no nascimento. No caso dos prematuros, o canal permanece aberto. A ecocardiografia é o exame que confirma o diagnóstico. O PCA aumenta riscos de complicações, como infecções, insuficiência renal e danos aos pulmões. Se o fechamento do canal não acontece espontaneamente, há duas opções. Primeiro o uso de medicação. Se não der certo, a indicação é cirúrgica.
- [4] Conhecida por septicemia, trata-se de uma infecção generalizada por bactérias. O tratamento é medicamentoso, com antibióticos.
- [5] No procedimento, chamado gastrostomia, é fixada no paciente uma sonda alimentar.
- [6] É um evento comum em UTIs neonatal. A cada mês completo do bebê, a equipe médica faz uma comemoração. Na UTI em que Maria Carmem estava internada, todo mês a equipe produzia uma faixa com personagens de desenhos animados e deixava mensagens para toda a família da criança.
- [7] Uma abertura cirúrgica na traqueia para facilitar a chegada de ar aos pulmões quando não há possibilidade pela via natural.
- [8] A endometriose é a principal causa de infertilidade feminina. Provoca um crescimento anormal no tecido que reveste o útero, desprendendo-se e acumulando dentro do abdome. Gera um processo inflamatório na pelve. Pode levar à aderência entre os órgãos, obstrução das trompas, redução na qualidade dos óvulos e alterar a ovulação. O tratamento pode ser medicamentoso ou cirúrgico.
- [9] Na apneia neonatal, o bebê não respira com regularidade. Um em cada quatro prematuros pode ter o problema – e 84% dos prematuros extremos. Durante as paradas, há queda da oxigenação no sangue ou redução dos batimentos cardíacos. O tratamento inclui medicação e/ou o uso de aparelhos que ajudem o bebê a respirar.
- [10] Mais de 50% dos bebês prematuros extremos vão desenvolver o distúrbio pulmonar crônico. O tratamento, tema de estudos, consiste em uso de suportes para respiração, suplementação de oxigênio e até medicamentos para reduzir a inflamação.