

Relato sobre o processo de diagnóstico e tratamento da hidrocefalia do Davi

Sobre nós:

Eu sou Elizabeth e meu companheiro Henrique. Em 2017 nos mudamos para o RN, onde nasceu nosso filho Davi em abril de 2018.

Como descobrimos que o Davi tinha hidrocefalia:

No Rio Grande do Norte, fizemos o acompanhamento do Davi com um pediatra até seus 8 meses de vida fora da barriga. Ele já tinha identificado um pequeno aumento na curva do perímetro cefálico, mas ainda dentro do normal.

Em dezembro de 2018, o Henrique foi chamado para assumir o cargo de professor em uma universidade no sudeste. Assim, em fevereiro de 2019, fizemos nossa mudança para a cidade onde ele trabalharia.

Como estávamos recém-chegados, não tínhamos muitas indicações de pediatras. Acabamos indo no posto de saúde do nosso bairro, onde fomos muito mal atendidos. Nesta ocasião, fomos alertados sobre o aumento do perímetro cefálico do Davi, que nesta época já estava saindo da curva de limite máximo para a idade. Decidimos procurar outro pediatra com uma abordagem mais respeitosa.

Após algumas indicações, chegamos a uma pediatra que de fato nos atendeu de maneira mais acolhedora e respeitosa. Contudo, mesmo vendo que a medição estava fora da curva, não nos alertou sobre a gravidade do assunto e, diante de nossas perguntas e demandas sobre outras questões e sobre o tipo de acompanhamento que buscávamos, recomendou que fôssemos a outra pediatra, que fora sua supervisora.

Esta terceira pediatra sim identificou o aumento no perímetro cefálico, solicitou uma ultrassom e orientou sobre especialistas a serem procurados. Em agosto de 2019 fizemos esse ultrassom, que indicou uma hidrocefalia moderada. Nesse momento, Davi tinha 1 ano e 4 meses.

Percurso de definição de diagnóstico e conduta com os neurocirurgiões:

Com o resultado do exame de ultrassom, a pediatra nos passou a indicação de dois neurocirurgiões pediátricos na cidade: Dr. A e Dr. B. Devido à disponibilidade de agenda mais próxima, fomos ao Dr. A., que solicitou uma ressonância magnética.

Compartilhamos a situação com a família do Henrique e conversamos com um primo dele, que também tinha tido hidrocefalia quando adolescente. Ele fez uma cirurgia para colocar a válvula com um neurocirurgião, cujo filho, Dr. C., também neurocirurgião, estava atendendo na cidade dos pais do Henrique.

Com esta indicação, agendamos uma consulta com o Dr. C. para ouvir sua opinião antes de realizar a ressonância. Ele explicou as muitas possibilidades de causas de hidrocefalia e que para muitas delas a indicação de cirurgia era a terceiro ventriculostomia. Confirmou a necessidade de se realizar a ressonância, nos deu

também uma solicitação de exame e assim, acabamos fazendo em uma clínica que ele mesmo indicou.

No laudo desta primeira ressonância estava indicado “Mal-formação cística na fossa posterior associada a hipoplasia e mal-rotação do vérmis cerebelar, o que favorece mal-formação relacionada ao complexo Dandy-Walker. Moderada hidrocefalia supratentorial com sinais de transudação ependimária e apagamento difuso dos sulcos e cisternas da base, inferindo hipertensão intracraniana não compensada”. Como o solicitante deste exame era o Dr. C., ele mesmo já teve acesso ao resultado e nos falamos por telefone. Ele indicou que deveríamos fazer uma terceiro ventriculostomia e reforçou que a cirurgia deveria ser feita o quanto antes.

De posse do resultado do exame, voltamos ao Dr. A, que também recomendou a terceiro ventriculostomia a ser realizada dentro de cerca de 6 meses. Optamos por fazer a cirurgia na cidade onde morávamos, com Dr. A, e não na cidade onde moravam meu sogros (com Dr. C). Com essa perspectiva, começamos a nos preparar tentando tirar o máximo de dúvidas possível. Fomos conhecer o hospital da cidade, onde seria a cirurgia. Conversamos com a intensivista responsável pela pediatria para entender como era todo o processo na UTI. Compartilhei com pessoas conhecidas na cidade sobre a cirurgia perguntando sobre o neurocirurgião e o hospital. E infelizmente recebi alguns feedbacks negativos sobre o Dr. A.. Decidimos então procurar por outras indicações de neurocirurgiões.

A família do Henrique tem uma amiga que é oncologista pediatra e diretora de um centro especializado em câncer infantil. Ao saber do caso do Davi, ela contatou nossa família indicando outro neurocirurgião pediátrico - Dr. D., que atuava em uma cidade vizinha a de meus sogros. Agendamos uma consulta com ele que, muito atenciosamente, nos recebeu em um sábado de manhã logo depois de chegar de viagem. Depois da conversa e de olhar a ressonância, ele pediu alguns dias para compartilhar o exame com a equipe dele, pois ele tinha a impressão que não era um caso de Dandy Walker e sim de um cisto aracnoide de fossa posterior. Nesta ocasião, ele nos explicou que no caso de Dandy Walker, ele faria no máximo a terceiro ventriculostomia e não mexeria no cisto, pois a literatura já indicava insucesso. Se, por outro lado, fosse cisto aracnoide de fossa posterior, ele operaria o cisto na tentativa de criar comunicações para que o líquido pudesse fluir.

Ficamos muito apreensivos nesse tempo de espera (na verdade em todos). Depois de mais ou menos uma semana, ele retornou dizendo que os radiologistas tinham confirmado que era realmente um caso de Dandy Walker, ou melhor, uma “variante de Dandy Walker”. E então, para o Dr. D. se confirmava a possibilidade de fazer a terceiro ventriculostomia também. Como ele só opera no particular, somente o hospital seria coberto pelo convênio e em caso de emergência, pois estávamos em período de carência do plano.

Antes de continuar com o Dr. D., fomos a uma consulta com o Dr. B. - a outra indicação da pediatra da cidade onde morávamos, sobre quem tínhamos recebidos

ótimas indicações (ao contrário do do Dr. A.). Ele disse que também achava que era Dandy Walker e que deveríamos começar tentando pela terceiro ventriculostomia, por ser um procedimento mais simples, quando comparado a outras opções de cirurgia. Porém, como ele não fazia, ele indicava sair da cidade. Comentamos que já tínhamos ido a uma consulta com o Dr. D. e, como ele já conhecia o trabalho do Dr. D., logo recomendou que seguíssemos com ele. Falamos que já tínhamos ido a uma consulta com o Dr. A. e ele reforçou que achava melhor sair da cidade. Assim, decidimos seguir com o Dr. D. Para isso, ficamos hospedados na casa dos meus sogros, com a perspectiva de passar pela cirurgia e pelo pós-cirúrgico contando com o apoio deles.

Demos entrada no convênio com o pedido de internação para a realização da terceiro ventriculostomia. Enquanto a autorização não era liberada, visitamos o hospital onde a cirurgia seria marcada, conversamos com o corpo técnico e com o anestesista com quem o Dr. D. se sentia mais confortável em trabalhar. Tudo isso com a intenção de nos preparar para o procedimento.

Nesse meio tempo, também fizemos uma consulta com uma fisioterapeuta da equipe do Dr. D., que trabalhava somente com crianças com questões neurológicas. Ela avaliou o Davi e ficou surpresa. Diante da ressonância, ela imaginava uma criança com mais problemas clínicos. Indicou alguns exercícios para incentivarmos o Davi na parte de coordenação motora, especialmente para que ele começasse a andar sem apoio.

Depois de vários dias, o plano de saúde retornou dizendo que o pedido que o Dr. D. solicitou não era de urgência e que então eles não tinham a obrigação de cobrir. Se fosse um caso de emergência, deveria estar escrito no laudo do médico. Sendo assim, pedimos ao Dr. D. um novo laudo e pedido de cirurgia e voltamos novamente no convênio médico para reiniciar o processo.

Depois de uns 20 dias retornaram dizendo que estava tudo liberado menos o endoscópio, que era o equipamento principal para que o Dr. D. pudesse operar. Retornamos no plano de saúde de nossa cidade e eles alegaram que de acordo com a ANS eles não tinham a obrigação de cobrir aquele procedimento. Consultamos a ANS e eles tinham sim que cobrir, não só o procedimento como os equipamentos necessários para a realização dele.

Foram muitas chamadas para ouvir a mesma resposta e tendo a urgência do procedimento (que já tinha data marcada), junto com a incoerência da justificativa por parte do convênio, decidimos entrar em contato com um advogado especialista em casos contra convênios médicos. Ele nos orientou a entrar com uma liminar de obrigação de fazer.

Conversando com o Dr. D., recebemos o conselho de não entrar nessa briga. Ele iria procurar opções para aluguel de endoscópio. Todas essas reviravoltas foram muito desafiadoras para nós. Estávamos muito tensos.

Analisando melhor e conversando com mais calma com o Dr. D., entendemos que as coisas estavam muito atropeladas. A cirurgia estava agendada num dia que o

anestesista que ele mais confiava não poderia ir, ou seja, seria outro anestesiologista. Logo depois da cirurgia, o Dr. D. sairia de férias de final de ano. Ficamos apreensivos de acontecer alguma complicação e não poder contar com ele no pós-cirúrgico. E, além disso, a questão com o convênio estava mal resolvida.

Assim, decidimos adiar a cirurgia para começo de janeiro de 2020. Antes desta decisão, e isso era meados de dezembro de 2019, o Dr. D. sugeriu de ver o Davi para ter certeza que clinicamente ele estava bem. Também, solicitou uma nova ressonância e um exame de fundo de olho. Os exames permaneciam muito semelhantes ao inicial e a ressonância fora realizada na mesma clínica que a primeira vez. Ao analisar os exames e ao vê-lo, o Dr. D. achou que ele estava tão bem que nem justificava a cirurgia. Davi havia começado a andar sem qualquer apoio, para frente, para trás, e até se arriscava a uns passos com os olhos fechados, por iniciativa própria. “Sendo um caso de Dandy Walker, que benefício a cirurgia pode trazer para o Davi que ele já não está apresentando?”. E então a cirurgia foi suspensa. Desde o início o Dr. D. tinha deixado claro que se fosse um caso de cisto aracnoide, ele achava válido mexer no cisto, mas no caso de Dandy Walker, não necessariamente. Dependia do quadro clínico do Davi.

Essa suspensão da cirurgia foi um alívio para nós (eu e o Henrique), pois estávamos muito tensos com essa perspectiva e de ela acontecer às pressas. Estava tudo muito confuso e parecia que não era este o caminho. Além disso, só de o Dr. D. achar que o Davi estava clinicamente bem, já era uma grande alegria. Contudo, para alguns familiares foi uma enorme preocupação seguir sem nenhuma intervenção. Em janeiro, agendamos uma consulta de acompanhamento e de forma muito acolhedora e atenciosa o Dr. D abriu espaço para sanar as dúvidas da família também. Isso foi fundamental para que pudéssemos seguir mais tranquilamente.

Em conversa com o Dr. D., contamos que tínhamos vontade de nos mudar para outra cidade. Tínhamos essa vontade, pois sabíamos que na nova cidade em vista encontraríamos mais estrutura médica para nos atender, em caso de alguma emergência, e que tinha mais opções de escolas, o que achávamos muito precário onde morávamos. O Dr. D. nos encorajou bastante, dizendo que na nova cidade ele teria ótimas indicações de colegas neurocirurgiões, que poderiam atender o Davi. Pediu também autorização para compartilhar o caso com outros colegas da área para ver outras opiniões sobre o diagnóstico (Dandy Walker ou cisto aracnoide).

Ao voltar para nossa casa, antes de mudar de cidade, fizemos uma consulta com uma terapeuta ocupacional que avaliou o Davi e sugeriu mais exercícios e atividades para estimular a desenvolver a parte motora, dizendo, contudo, que considerava que ele estava dentro dos parâmetros esperados para a idade. Continuamos fazendo os exercícios com ele e o estimulando.

Em março de 2020, depois de procurar muito por um apartamento, nos mudamos para a nova cidade, ainda no sudeste. Um pouco antes de chegar, no meio do processo da mudança, recebemos um email do Dr. D. dizendo que revia sua opinião

e achava que era cisto aracnoide e que então o Davi deveria passar por uma cirurgia assim que completasse 2 anos, o que aconteceria em abril.

Assim que nos mudamos, fomos numa consulta com o Dr. E., uma das indicações que o Dr. D. havia nos passado para procurarmos na nova cidade. Ele analisou os exames e disse que concordava com a conduta de no máximo fazer uma terceiro ventriculostomia. E que não estava errado fazer nada e só acompanhar, caso a criança não apresentasse sintomas preocupantes. Disse também que achava complicado afirmar se era Dandy Walker ou cisto aracnoide. Porém, ficamos nos questionando que, se a confirmação do diagnóstico era importante para definir a conduta, era então importante seguir investigando. E assim, o Dr. E. recomendou que fizéssemos outra ressonância em equipamento de 3 teslas, cuja definição era melhor (as ressonâncias anteriores haviam sido feitas em equipamento de 1,5 teslas).

Ficamos muito em dúvida se deveríamos fazer essa ressonância. Estávamos no início do isolamento social por conta da pandemia, os horários para agendamento de ressonância com sedação não estavam sendo oferecidos normalmente e, além disso, entre nós existia uma dúvida: fazemos a ressonância para então confirmar se era cisto aracnoide ou Dandy Walker e então ter outra chance de solução, ou sendo um ou outro diagnóstico, a solução seria a mesma (fazer no máximo a terceiro ventriculostomia)?

Neste momento, como estávamos no começo da pandemia, fomos nos isolar na casa dos meus sogros, que moram em sítio e com todo aquele espaço ficaria melhor para nós e para o Davi. Como estávamos na cidade dos meus sogros, resolvemos entrar em contato com o Dr. C. novamente, para partilhar sobre nossas questões. Dr. C foi enfático em nos alertar sobre a necessidade de fazer a terceiro ventriculostomia o quanto antes, independentemente da razão da hidrocefalia. A preocupação aumentava, porque justamente naquele período de janeiro a março de 2020 o perímetro cefálico do Davi voltara a aumentar. Ele inclusive defendeu que não tinha necessidade de fazer outra ressonância para tentar descobrir o diagnóstico, que só iria submeter o Davi a mais um estresse enquanto que, sendo um ou outro, ele teria que passar pelo mesmo procedimento. Mas para mim não fazia sentido: “como pode, se for um diagnóstico ou outro, ter a mesma solução se as causas são diferentes?”.

Por fim, decidimos voltar para nossa casa na nova cidade e fazer a ressonância. Fomos muito bem atendidos e o resultado nos surpreendeu muito e positivamente: era cisto aracnoide (“Formação cística infratentorial com dilatação ventricular supratentorial, sugestiva de cisto aracnoide”).

Voltamos ao Dr. E., que disse que manteria a conduta de no máximo fazer uma terceiro ventriculostomia, mesmo com o último laudo da ressonância afirmando ser cisto aracnoide. Perguntamos sobre a possibilidade de mexer no cisto, já que não era Dandy Walker, e ele disse que ele não mexia no cisto. Contudo, recomendou que falássemos com o Dr. F., que tinha mais experiência e que talvez pudesse nos explicar

de outra maneira, de modo que nos sentíssemos mais seguros com o procedimento proposto.

Entre cada etapa deste longo processo existiram vários “gaps” de tempo de espera, que ficávamos muito apreensivos, porque não tínhamos certeza que o Davi não estava em perigo. Víamos também o perímetro cefálico dele aumentando (nesta época já estava em 55 cm com 2 anos e 2 meses) e desde que descobrimos a hidrocefalia até aquele momento já tinham passado 10 meses. Os comentários de familiares e amigos eram variados, desde palavras de apoio e encorajamento até perguntas que nos deixavam ainda mais angustiados. As pessoas nos questionavam sobre coisas que também não sabíamos as respostas e com isso nos sentíamos ansiosos e impotentes. Percebemos que nessas horas, muitas pessoas, mesmo com a intenção de ajudar, não sabem exatamente o que dizer e acabam atrapalhando. Então cada vez mais nos isolávamos e nos calávamos. Enfim, uma longa e desafiadora jornada, na qual com certeza tivemos muitos aprendizados.

Quando chegamos no Dr. F. já estávamos cansados de contar a longa história, que com certeza era cansativo para ele ouvir também. Foram tantas opiniões dos muitos neurocirurgiões que passamos sobre o caso do Davi e tantos motivos pelos quais acabamos parando nele, que para nós já era um processo bem confuso. Imagine para ele que estava entrando em contato com a história naquele momento. Graças a Deus que ele teve clareza e racionalidade em traçar uma lógica de raciocínio coerente e propôs a mesma coisa que o Dr. D. defendia desde o início: sendo cisto aracnóide, tentaria fazer uma comunicação no cisto para que o líquido pudesse fluir e não se acumular lá dentro. Não mexeria na hidrocefalia, entendendo que ela era consequência do cisto e que, se resolvêssemos o cisto, resolveríamos a hidrocefalia também. Ele foi bem curto nas respostas às nossas preocupações, focando no que deveria ser feito e mostrando bastante segurança no que estava propondo.

A cirurgia em si:

Quando entramos com o pedido de cirurgia no plano de saúde, já estava esperando que fosse enfrentar mais uma vez toda a burocracia e demora para respostas, resistência à liberação do procedimento etc. Ao contrário: em 10 dias estava liberado. Para mim foi um sinal de que era este o caminho a percorrer.

Agendamos a cirurgia para o dia 23 de julho de 2020. Daquele momento em diante tínhamos umas 2 a 3 semanas para nos preparar (e preparar o Davi) emocionalmente para passar pelo procedimento. No meio do caminho descobrimos que, por causa da pandemia, não poderíamos ficar com ele na UTI. Ele teria que passar por isso sozinho. Fiquei sem chão. Tentamos prepará-lo para este desafio apresentando o enfermeiro chefe, para que ele o reconhecesse quando acordasse. E várias outras táticas, que descrevemos no documento “Nosso relato_Como fizemos preparação com Davi para neurocirurgia”.

Conhecemos também o anestesista, Dr. G., que nos tranquilizou bastante sobre a experiência, o procedimento e principalmente sobre o neurocirurgião, para quem o anestesista só tinha elogios.

No dia da cirurgia, estávamos esperando por muitas dificuldades, mas fomos vivendo um passo de cada vez e tudo foi acontecendo maravilhosamente bem.

Recuperação

Na UTI acabei ficando com ele o tempo todo, desde quando ele acordou, até quando ele passou para o quarto e depois quando ganhou alta. A equipe de enfermeiros da UTI e os médicos pediatras, em especial do turno da madrugada, nos ajudaram demais. Foi muito melhor do que eu podia imaginar, sou muito grata a cada uma das pessoas que tivemos contato.

Houve uma parte da história que me marcou muito como prova de como recebemos bênçãos maravilhosas.

Fiquei o tempo todo grudada no Davi. A princípio eu só poderia estar com ele das 14h às 17h, mas a cirurgia tinha acabado por volta das 10h e logo que ele acordou, eu fui chamada para acompanhá-lo. Então das 10h30 até o horário de visitas eu não saí do lado dele, porque fiquei com medo de sair e não me deixarem voltar. Não fui ao banheiro, não bebi água, não me comuniquei com ninguém de fora. Permaneci com ele e quando passou o horário de visitas e já ia trocar o turno às 19h (ou seja, já tinha me estendido para além do período de visitas), perguntei se eu poderia ficar a noite ou se eu poderia trocar com meu marido somente para eu poder jantar, ir ao banheiro etc.

Nessa hora a enfermeira quase me tirou de lá, disse que verificaria se eu poderia continuar, mas que já tinha passado do horário. Então ela conversou com o chefe dos enfermeiros, que permitiu que eu ficasse. Uau! Nesta hora eu estava imensamente grata por já ter recebido tanto e, além disso tudo, agora eu poderia passar a madrugada com meu filho? Eu estava radiante de gratidão!

Ela seguiu dizendo que tinha uma janta me esperando no andar tal (imagina minha cara de surpresa!). Falei com a enfermeira do turno seguinte que ia jantar e que já voltava. Nessa hora foi que consegui comer, ir ao banheiro e me comunicar com o Henrique, que desde quando eu entrei na UTI não tivera mais notícias. Peguei meu celular com ele e voltei para a UTI com o Davi. Dei a janta para ele e vi que ele não queria comer muito. Logo ele dormiu.

Pedi para a enfermeira um lençolzinho para eu deitar no chão e conseguir ao menos esticar minhas costas. Ela disse: “pelo amor de Deus, por aí que eu vou te ajudar”. E voltou com um colchão! Eu já estava tão grata por tanto, que quando ela voltou com o colchão realmente acreditei que nossos anjos e Deus estavam presentes naquele momento, nos ajudando. Na madrugada o Davi passou mal, vomitou bastante e estava com tremeliques. Mais uma vez, a equipe da madrugada me ajudou muito,

trocando a roupa de cama, nos tranquilizando explicando que poderia ser um estado transitório decorrente da anestesia, oferecendo água etc.

De fato, no decorrer do processo ele foi melhorando. Na manhã seguinte fomos para o quarto, e no dia seguinte para casa. A cada dia melhor. Todo o processo foi maravilhoso, mas realmente na UTI foi a prova de que Deus estava conosco e que recebemos muitas bênçãos.

Fizemos a primeira ressonância após a cirurgia no começo de novembro de 2020 e ao ver os resultados, o Dr. F. ficou muito satisfeito e só nos deu boas notícias! O resultado foi conforme o desejado e o Davi não precisará de mais intervenções por agora. Somos muito gratos ao Dr. F. pela cirurgia ter sido tão certa, pela técnica ter sido o menos invasiva possível e pela recuperação do Davi, que foi incrivelmente positiva. Essa longa jornada teve um final maravilhoso, pois acabamos nas mãos de um excelente cirurgião, num hospital que foi ótimo para nós e em uma cidade que nos deu tudo que precisávamos, mesmo num cenário de pandemia.

Compartilhamos o resultado com o Dr. D., que se alegrou muito pelo procedimento cirúrgico adotado, com o resultado e com o bem estar do Davi.

Aprendizados e gratidão:

Foi um longo processo, desafiador e tenso, mas que nos fortaleceu e amadureceu muito. Aprendemos muito. Seguem algumas das lições aprendidas que tivemos:

- Buscamos entender o raciocínio de todos os médicos que passamos e fomos bastante críticos. Fomos agraciados, pois tivemos tempo para raciocinar, questionar e usar do bom senso. Somos gratos por isso, porque mesmo que isso tornasse o processo mais longo, permitiu que chegássemos a uma solução mais eficaz. Foram muitos médicos que disseram para fazer a terceiro ventriculostomia (e independentemente do diagnóstico) e se tivéssemos feito, teríamos que passar por outra cirurgia agora.
- Também seguindo essa criticidade, foi muito importante para nós procurar mais neurocirurgiões e não se limitar pelas opções que tínhamos onde morávamos ou estávamos. Também somos gratos por termos a oportunidade de nos mudar em busca de melhores condições.
- Sobre a indefinição do diagnóstico, foi fundamental a orientação do Dr. E. de fazer outra ressonância em equipamento de 3 teslas, de melhor resolução. Isso nos permitiu seguir seguros e insistir no tratamento do cisto, entendendo que ele era a causa da hidrocefalia. Sem contar que, por si só, já era uma perspectiva muito melhor do que Dandy Walker.
- Foi muito importante para nós receber o atendimento acolhedor do Dr. D. e seus conselhos, pois em muitos momentos nos sentimos tão desesperados, que

poderíamos ter optado por um caminho ainda mais difícil como, por exemplo, foi o caso de desistir de entrar em conflito com o plano de saúde.

Hoje o Davi está ótimo! Ele já não tinha muitos sintomas antes, mas percebemos um sutil desabrochar dele. Da parte motora, ele se arrisca mais em movimentos novos. Sentimos dele uma alegria de viver. Da parte de linguagem ele sempre se destacou e continua sendo um excelente comunicador para a idade dele. Ele começou a ir para a escola, então estamos alegres e esperançosos com tantas descobertas para seu desenvolvimento.

Para nós, eu e o Henrique, não há palavras que possam descrever com precisão tudo que sentimos. Somos muito gratos por tudo que nos aconteceu, estamos muito aliviados por saber que o Davi não está em perigo e que fizemos a melhor opção. Sou muito grata por termos ouvido a minha intuição, por Deus ter colocado todos os sinais para que entendêssemos qual caminho seguir e por todos os médicos e profissionais com quem estivemos, cada um teve sua contribuição nessa jornada. Sou grata por todos os aprendizados para a vida que tivemos neste processo, o do perdão, a compaixão, o de ser grata pelo que o outro está disposto a dar e não ao que gostaríamos de receber, a empatia, a sabedoria, a união e principalmente a fé.

Existiram momentos que parecia que nunca iam acabar, eu ficava muito angustiada e ansiosa. Tinha medo de ele dormir e não acordar mais, de ele estar tendo perdas irreparáveis e sofrer as consequências para o resto da vida. Como sempre nos preparamos para o pior, desconsideramos que coisas boas podem acontecer mesmo com as perspectivas desafiadoras. Porém, tudo depende de como vemos a situação, há sempre o que agradecer e aprender.

Vivemos esse longo processo recebendo apoio das nossas famílias. Esse desafio nos uniu muito e possibilitou nos conhecer mais profundamente, nos aproximar e nos amar ainda mais. Acredito que o milagre foi, não só para nós, como para eles também, que vivenciaram a experiência de fé, entrega, perdão e compaixão.