

Rick Behnke
(no.alto) e Amie.



Por amor a Amie

**Dois homens
especiais
deram à jovem
portadora de
fibrose cística
o melhor dos
presentes**

POR LYNNE SCHUYLER

O sol estava se pondo quando Amie Gray deixou-se cair no sofá apertando na mão uma carta. Respirava com dificuldade, enquanto uma tosse intensa e sufocante torturava seu corpo frágil.

Naquela tarde de dezembro de 1999, Amie, com quase 21 anos, tinha uma idéia clara do que a carta dizia. Sua fibrose cística dera uma guinada dramática nos últimos dois anos, destruindo-lhe os pulmões. Cada minuto era uma batalha para respirar.

Cedo naquele dia, Amie saíra de casa em Lloydminster, no Canadá, para consultar seu médico em Saskatoon. Ele lhe dera uma carta encaminhando-a para o Dr. Dale Lien, do programa de transplantes de pulmão do Hospital da Universidade de Alberta.

Ela rasgou o envelope e leu a carta, os olhos fixos nas palavras "Paciente de fibrose cística em estágio terminal, precisando ser avaliada para transplante de pulmão". Em meio a lágrimas, Amie releu aquelas palavras. Estágio terminal. *Não há mais nada que meus médicos possam fazer por mim*, ela pensou. Sem um transplante, ia morrer.

AMIE TINHA APENAS uma semana de vida, em 1978, quando os médicos diagnosticaram a doença. Seus pais, Herman e Louise Gray, ficaram arrasados. Herman, apicultor, e Louise, dona de casa, sabiam pouco sobre aquela doença hereditária e fatal. Nas pessoas nascidas com fibrose cística, um muco espesso obstrui os pulmões e o trato digestivo, tornando difícil a respiração e a absorção de nutrientes dos alimentos.

Os médicos disseram aos Grays que Amie viveria até os 12 anos, muito menos do que a média de vida de alguém com a doença naquela época. Desafiando as previsões, Amie, a mais velha de três irmãs, viveu uma infância relativamente normal.

Boa e delicada, ela irradiava uma alegria que aliviava a tristeza disfarçada de seus pais. Era cheia de vida e gritava, feliz, enquanto corria com as irmãs pelo quintal da casa em Waseca. Amie jogava beisebol, era bandeirante e participava de competições esportivas na escola elementar. Difícilmente se queixava do tratamento a que era submetida duas vezes ao dia, quando os pais davam-lhe batidas no peito e nas costas a fim de soltar o muco. Isto mais a ingestão diária de 30 a 40 comprimidos de enzimas pancreáticas – para que seu organismo digerisse e absorvesse os nutrientes dos alimentos.

Mas a situação de Amie piorou. Na adolescência, o início do inverno desencadeava crises de pneumonia que a deixavam hospitalizada por semanas e a faziam perder peso. Em casa,

Amie comia duas ou três porções de batatas com molho de carne, tanto quanto o pai, e ainda assim lutava para chegar aos 45 quilos.

Mimada por enfermeiras que alugavam filmes para ela e lhe traziam *milk-shake*, *pizza* e pipoca, Amie considerava o hospital sua segunda casa. Fazia amizade com outros pacientes portadores de fibrose cística. Quando se sentia bem, trabalhava como voluntária no hospital.

A gentileza das enfermeiras, porém, não conseguia aliviar a solidão dos dias de confinamento. Olhando os corredores, ela sentia uma vontade enorme de ter de volta sua vida normal, de poder ir ao cinema e a festas com as amigas. Continha as lágrimas na presença da família, mas à noite, sozinha, chorava abraçada ao travesseiro.

O progresso no tratamento da fibrose cística aproximou dos 30 anos a expectativa de vida dos portadores, mas Amie se mantinha realista. Embora tivesse namorados, não esperava se casar ou ter filhos. Planejar o futuro era lidar com uma ilusão, sempre fora de alcance.

Um dia, a orientadora educacional do secundário perguntou a Amie sobre seus planos para depois da formatura. “Nem sei se estarei viva até lá”, respondeu ela. Quando ergueu os olhos, a professora estava chorando.

Em casa, Amie dormia recostada, para facilitar a respiração. Herman e Louise ouviam a filha tossir enquanto tentava dormir. Diversas vezes a encontraram exausta e encharcada de

suor, depois de tossir por seis ou sete horas seguidas.

SEMPRE QUE A saúde se estabilizava, Amie se agarrava à chance de aproveitar a vida. No último ano do secundário, conseguiu um emprego de garçoneiro. Depois de formada, em 1997, mudou-se para Lloydminster para estudar, mas manteve um emprego em meio expediente. Ela valorizava muito sua independência. *Pode ser que eu melhore*, pensava.

Na metade do ano, Brandy, irmã de Amie, falou-lhe sobre dois amigos que tinham um quarto para alugar. Sentindo-se bem, num de seus períodos de saúde estável, Amie aproveitou a oportunidade de reduzir suas despesas.

Foi de imediato acolhida por Rob Oswell, 22 anos, e Rick Behnke, 23, cuja natureza brincalhona divertia Amie. Rob era agitado e cheio de planos de começar um negócio próprio de esportes aquáticos. Rick, aprendiz de eletricista, falava baixo e era paciente e gentil.

Os três tornaram-se bons amigos – jantavam fora, velejavam e assistiam a programas de luta nas noites de segunda-feira comendo pipoca. Protetores, os rapazes tratavam Amie como uma irmã e pregavam-lhe peças sem piedade. Uma vez, quando Amie

viajou para visitar os pais, seu carro atolou. Mais tarde, um amigo de Rob e Rick se fez passar por funcionário municipal e ligou para ela, dizendo que teria de pagar para retirar as marcas na lama. A princípio nervosa, Amie desatou a rir quando descobriu que se tratava de uma brincadeira.

No fim do ano a saúde de Amie tornou a piorar. Um dia, Rick a viu subindo as escadas. No meio do caminho, ela sentou-se nos degraus para descansar, lutando para respirar. “Estou bem, é só cansaço”, disse Amie, quando ele se ofereceu para ajudá-la.

Ela estava relutante em voltar para o hospital, mas Rob, que havia perdido a irmã mais velha por causa da fibrose cística, estava preocupado com sua saúde. Os dois rapazes insistiram para que ela fosse ao médico. “Não, estou bem”, dizia ela. Teimoso, Rob levou-a para a clínica de fibrose cística em Saskatoon.

De volta ao hospital, Amie percebeu que não estava se recuperando tão rápido quanto antes. Os médicos disseram que ela estava ficando resistente aos antibióticos. Obrigada a deixar o emprego, teve de contar com a previdência social e com a ajuda dos pais para pagar as contas.

Os especialistas de Saskatoon insistiam para que Amie pensasse na

Quando a
saúde se
estabilizava,
Amie se
agarrava à
**chance
de viver.**

possibilidade de um transplante de pulmão. A simples perspectiva era o bastante para deixá-la apavorada. Um transplante poderia prolongar sua vida, mas a operação oferecia riscos: rejeição dos pulmões doados e infecções. Além disso, seu sistema imunológico ficaria enfraquecido pela ingestão das drogas anti-rejeição.

Foi então que, no início de 2000, a carta entregue pelo médico teve papel decisivo. A vontade de viver de Amie foi, enfim, mais forte do que seu medo. “Resolvi ir em frente com a cirurgia”, escreveu em seu diário. “Se um transplante de pulmão me der mais um ano de vida, vou fazê-lo.”

UMA TORRENTE de pensamentos e emoções percorria a mente de Amie, sentada ao lado dos pais no consultório do Dr. Dale Lien, em Edmonton, em fevereiro de 2000. *Será que vou ser a mesma depois de tudo?*, pensava, enquanto discutiam o transplante.

O pneumologista explicou os próximos passos: ela seria submetida a uma série de exames, e teria alguns obstáculos a vencer. Havia uma deficiência em âmbito nacional de doadores de órgãos. Pulmões compatíveis com a necessidade de Amie – seus pulmões tinham o tamanho dos de uma criança de 10 a 12 anos – eram ainda mais raros.

“É triste que alguém tenha de morrer para que eu possa viver”, disse ela ao pai, perturbada com o fato de que provavelmente seria uma criança.

Em abril de 2000, Amie foi posta na lista de transplantes. Oito meses

se passaram sem que fosse encontrado um doador. Ela ficava quase o tempo todo no hospital, ligada ao suporte de oxigênio.

No segundo semestre, Amie e os pais voltaram ao Dr. Lien para examinar as alternativas.

“Existe uma segunda opção”, disse Lien. “Um transplante de pulmão com doador vivo.” Os pulmões, frágeis e esponjosos, são divididos em lobos, três no lado direito e dois no esquerdo. Num transplante com doador vivo, os pulmões de Amie seriam completamente removidos e substituídos por um lobo inferior direito e um lobo inferior esquerdo de dois doadores vivos. Os lobos novos iam se expandir e preencher o espaço dos pulmões antigos.

O procedimento raro e complicado havia sido realizado 148 vezes nos Estados Unidos e duas vezes no Canadá. Amie teria uma chance de 50% de sobreviver à cirurgia. E, mesmo que a operação fosse bem-sucedida, ela não ficaria curada da fibrose cística. Na melhor das hipóteses, teria uma vida mais longa e mais saudável.

Os Grays teriam de encontrar os doadores – pessoas saudáveis, com o mesmo tipo sanguíneo de Amie e que fossem de 5 a 10 centímetros mais altas, de forma que os lobos doados fossem grandes o suficiente para preencher a cavidade torácica dela.

Além disso, os potenciais doadores precisariam compreender o que iam enfrentar. Afinal, três vidas estariam em jogo.



Herman e Louise sentiram uma ponta de esperança com essa possibilidade, mas a decisão caberia a Amie.

Durante semanas, ela sofreu com a dúvida. *Como posso querer que alguém passe por isso?* Então pensou no pai e na certeza dele de que ela merecia viver mais. Ela queria viver. Se pudesse respirar fundo ao menos por um dia, já valeria o risco.

A mãe de Amie era muito baixa para doar uma parte de seu pulmão; uma irmã era muito jovem e a outra acabara de ter um bebê. Herman, no entanto, era compatível.

- Você não precisa fazer isso - disse Amie ao pai.

- Prefiro morrer a ver você morrendo - afirmou ele.

Três vidas em jogo: Rick Behnke (à esquerda), o pai de Amie, Herman, e Amie pouco antes da cirurgia.

RICK BEHNKE quase não vira Amie desde sua mudança para Edmonton no ano anterior. Para ele, ela sempre fora alguém que se recusava a transformar seus problemas num fardo para os outros. Agora, ao saber de seu estado, viu uma forma de ajudar.

Sem contar a Amie, ele procurou o coordenador de transplantes do hospital a fim de fazer os exames. Acha-va que podia ser um bom candidato.

Rick foi prevenido dos riscos, inclusive da perspectiva de viver com apenas 80% da capacidade pulmonar após a cirurgia. Determinado, já esta-

va decidido a doar parte de seus pulmões na ocasião em que foi aprovado nos exames de compatibilidade.

Quando os Grays souberam da oferta de Rick, Herman o abraçou com força. Amie chorou, agradecida.

AINDA ESTAVA escuro nas primeiras horas de 27 de fevereiro de 2001, quando três salas de cirurgia do Hospital da Universidade de Alberta em Edmonton foram preparadas. Seriam necessárias quase 20 pessoas para realizar o transplante.

Por volta de 7 horas, Amie foi colocada ao lado de Herman na sala do pré-operatório. *Esta pode ser a última vez que vejo meu pai*, pensou ela, sem conter as lágrimas. “Tudo vai correr bem”, disse ele. “Eu amo você.”

O cirurgião John Mullen sabia que aquela operação exigiria o máximo de preparação. O pulmão de Herman precisaria ser cuidadosamente examinado antes de os médicos retirarem os pulmões de Amie. Uma vez removido o lobo inferior direito de Herman, eles o ligariam meticulosamente à via aérea direita de Amie. Em seguida, removeriam o lobo inferior esquerdo de Rick e o ligariam à via aérea esquerda de Amie. Durante a operação, Amie estaria sob circulação extracorpórea.

A cirurgia começou às 8h36. Mullen cortou o esterno de Amie e afastou as costelas, preparando-a para a implantação dos lobos.

Ele circulava entre as três salas de cirurgia enquanto os cirurgiões Tim Winton e Nick Nakai trabalhavam

em Herman e Rick. Os brônquios de Herman constituíram uma parte preocupante da operação. Os brônquios são tubos que carregam ar para dentro e para fora dos pulmões. Cortando o brônquio de Herman, Mullen precisaria de alguma sobra para fechá-lo com segurança, evitando escapamentos de ar nos lobos remanescentes. Ao mesmo tempo, precisava de um brônquio de tamanho suficiente no lobo doado para ligar ao brônquio principal de Amie.

O lobo inferior direito de Herman foi retirado, lavado com uma solução para conservação e mantido no gelo. Na terceira sala de cirurgia, Nakai realizava o mesmo procedimento com o lobo de Rick.

Quando o lobo doado por Herman chegou à sala de cirurgia de Amie, ela foi colocada em circulação extracorpórea. Mullen removeu o pulmão direito doente e começou o meticuloso processo de unir as artérias, as veias e o brônquio do novo lobo pulmonar.

A anatomia de Herman tinha uma leve anomalia, apresentando duas artérias pulmonares distintas para o lobo inferior, em lugar de uma. Com muito cuidado, Mullen fez duas conexões separadas para a artéria pulmonar principal direita de Amie, restabelecendo um suprimento de sangue completo para o lobo transplantado.

Amie já estava havia mais de quatro horas sob circulação extracorpórea quando Mullen e sua equipe deixaram os novos pulmões da jovem trabalhar sozinhos. A equipe notou

uma imediata melhora: as secreções infectadas não subiam mais pelo tubo respiratório e as vias aéreas estavam, enfim, livres. Exames preliminares revelaram a melhora na oxigenação do sangue. A equipe terminou às 16h20, quase oito horas após o início da primeira cirurgia.

Amie se tornara a primeira paciente de transplante de pulmão com doador vivo de Alberta.

- COMO ESTÁ Amie? - perguntou Rick, ainda grogue da anestesia.

Perto dele, na sala de recuperação, Herman sorriu:

- Muito bem.

Poucos dias depois, os dois foram levados até ela para uma visita. Presa a um respirador, Amie estava envolta num labirinto de tubos, cateteres e monitores. Seus olhos, no entanto, iluminaram-se ao vê-los. Pela primeira vez em muitos anos, seu rosto e seus lábios tinham um tom rosado. Quatro dias depois o respirador foi retirado. Lentamente, seu peito se expandiu quando ela encheu de ar seus pulmões novos e saudáveis. No dia seguinte, com as pernas trêmulas e o coração aos pulos, ela deu seus primeiros passos. Levaria semanas até que seu corpo se readaptasse. A tosse, porém, havia desaparecido. E,

depois de anos dormindo recostada, ela agora podia se esticar na cama. Respirou fundo, desfrutando a doce sensação do ar em seus pulmões.

Com meses de fisioterapia e exames à frente, Amie se mudou com a mãe para um apartamento perto do hospital. Numa tarde de maio, terminando a estada de três meses em Edmonton, foi a um *shopping center* com a irmã mais nova. Tabitha, 15 anos, não conseguia acompanhar o ritmo da irmã. "Vá mais devagar", pedia ela. "Você tem muita energia!"

Amie sorriu e pensou: *Isso é ser normal!*

O maior risco num transplante está no primeiro mês e, em seguida, no primeiro ano, diz o Dr. John Mullen. Se o paciente passa bem no primeiro ano - como Amie passou -, seu prognóstico melhora muito.

Hoje, dois anos e meio depois, Amie pratica ciclismo e se exercita numa academia. Concluiu o curso de contabilidade e tem um emprego em tempo integral. Herman Gray e Rick Behnke voltaram ao trabalho ao fim de alguns meses de recuperação.

Amie é grata pelo dom da vida. "Papai do lado direito e Rick do lado esquerdo", ela costuma dizer, "e meu coração está bem no meio."

UMA BOA PISTA

O supermercado estava tão apinhado que meu marido foi me esperar na fila do caixa. Mas, quando cheguei à frente da loja, havia tanta gente que me perguntei se o encontraria. Então vi, balançando no ar, uma comprida bisnaga com seu chapéu na ponta. MILDRED NOEL, EUA