

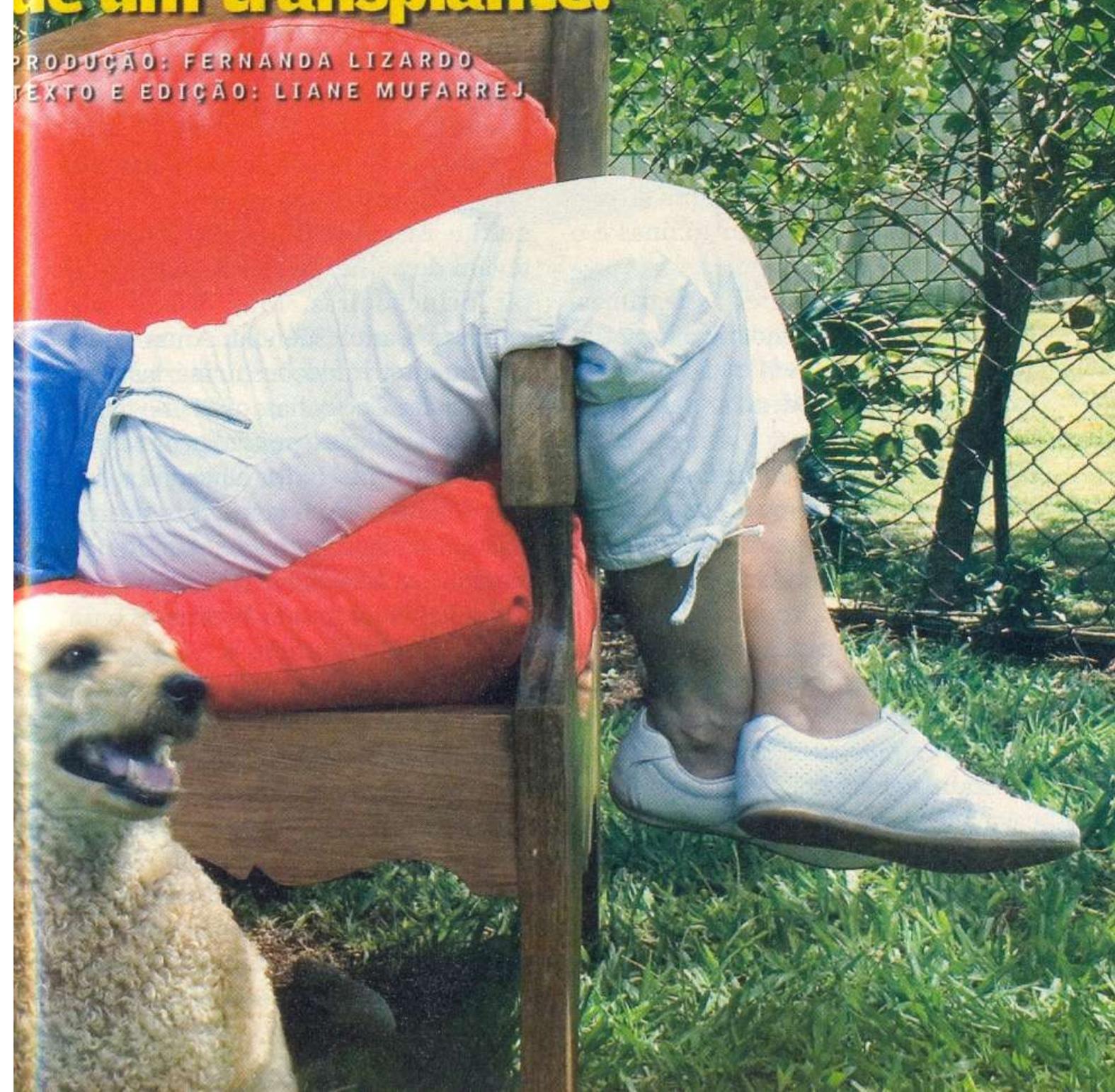
# Três é



# demais

**Elas sofriam de uma doença rara.  
E precisavam desesperadamente  
de um transplante.**

PRODUÇÃO: FERNANDA LIZARDO  
TEXTO E EDIÇÃO: LIANE MUFARREJ



**"S**EGURE a minha mão." Eva apertou a mão da irmã mais nova, Anna Paula. "Não se preocupe", Eva disse. "Tenho certeza de que ficaremos boas logo."

Era 2002, e as moças, de 23 e 21 anos, acabavam de entrar na unidade de Hemodiálise do Hospital da Beneficência Portuguesa, em Campinas, São Paulo. Estavam acompanhadas de Anna Maria, gêmea de Anna Paula, que tentava confortar as duas, e Izilda, a mãe.

Eva e Anna Paula passariam pela primeira sessão de hemodiálise, procedimento para pacientes cujos rins não funcionam: uma máquina filtra o sangue a fim de eliminar toxinas e o excesso de sal do corpo.

Izilda tentava conter as lágrimas. Ela sabia que a dependência em relação àquele equipamento não seria tão breve quanto acreditavam as meninas. A mãe não só se via incapaz de fazer qualquer coisa por Eva e Anna Paula, como sabia que Anna Maria precisaria do mesmo tratamento: era só uma questão de tempo.

ASSIM QUE VIU sangue na fralda da filha – uma linda menininha de 1 ano e dois meses – a dona de casa Izilda Cristina Reinelt esqueceu-se das travessuras de André, o filho mais velho, que brincava a seu lado. Preocupada, ligou para o marido, o engenheiro João Otávio Menezes Marques, e pediu que ele as levasse ao hospital.

O resultado dos exames trouxe alívio a Izilda e João Otávio. "A bebê tem

glomerulonefrite, que não é uma doença grave", explicou o médico. "Trata-se de uma pequena inflamação nos rins. Os órgãos ficam mais sensíveis, o que exige certo cuidado com a alimentação, mas nada muito rigoroso. Eva pode levar uma vida normal."

Na mesma idade, Anna Maria e Anna Paula apresentaram sintoma semelhante. Ambas passaram por exames físicos minuciosos – e receberam o mesmo diagnóstico. O médico disse que a glomerulonefrite era congênita e que não era incomum mais de um integrante da família desenvolver a doença.

Durante a infância, as meninas não apresentaram qualquer outro sinal da nefrite. Eram meninas ativas, que gostavam de andar de bicicleta e inventar brincadeiras. Mas, assim que entrou na adolescência, Anna Paula passou a ter infecções urinárias com frequência. Certo dia, aos 14 anos, sentiu fortes cólicas e pontadas na região dorsal. Quando Izilda viu a filha pálida de tanta dor, teve certeza de que algo estava muito errado. Aquilo não parecia ser uma cólica renal comum e Anna Paula foi levada às pressas para o hospital.

A adolescente tomou analgésicos, mas não melhorou. Dias se passaram, e ela continuava a sofrer. Quando a família recebeu um diagnóstico preciso do Dr. Emil Sabbaga – pioneiro em transplantes de rim no país e chefe do Setor de Nefrologia do Hospital das Clínicas de São Paulo –, Izilda ficou chocada e incrédula: as três filhas sofriam de glomeruloesclerose seg-



**A partir da esquerda: o pai, João Otávio, Anna Maria, Eva, Anna Paula, o irmão André e a mãe, Izilda.**

mentar focal (GESF), uma doença genética evolutiva sem tratamento clínico. A lesão destrói os glomérulos (novelos de vasos capilares que filtram o sangue) e os rins perdem a função, em alguns casos rapidamente. Medicamentos e uma dieta rigorosa podem ajudar durante algum tempo.

- Elas dificilmente viverão mais de cinco anos sem precisar de hemodiálise - disse o Dr. Sabbaga.

- E depois? - perguntou Izilda, tensa.

- Não teremos outra saída senão um transplante de rim.

EVA CHEGOU à primeira sessão de hemodiálise num ótimo astral. Estava no primeiro ano da faculdade de Psicologia e se sentia forte o suficiente

para ajudar Anna Paula e dar esperança a Anna Maria, que agüentaria mais um tempo só com medicamentos e controle da alimentação.

Poucas semanas depois do início das sessões de hemodiálise, Izilda, João Otávio, André e vários parentes e amigos começaram a ser submetidos a exames com o objetivo de encontrar um possível doador para cada uma das meninas.

Em vez de boas notícias, os resultados geraram um dilema que Izilda não queria ter de enfrentar: ela era a única doadora possível. João Otávio, apesar de compatível, sofria de uma

disfunção renal crônica, o que o descartou como doador. Izilda foi para casa, trancou-se no quarto e chorou sem parar. Não era justo pedirem a ela que escolhesse uma de suas filhas para receber o seu rim.

Da primeira vez que a família se reuniu para chegar a um consenso sobre quem receberia o único rim disponível, Izilda mal conseguia falar. Eva então tomou a palavra: “Mamãe, eu não quero que a senhora tenha de tomar uma decisão dessas. Só pensamos em transplante quando houver um rim para cada uma de nós.”

**Q**UANDO EVA soube que precisaria interromper as sessões de hemodiálise – ela teve um hematoma provocado por várias agulhadas malsucedidas para a localização de sua fístula arteriovenosa (ligação de uma veia a uma artéria) –, ficou satisfeita por não ter mais de passar 12 horas por semana com um cateter enfiado no braço.

Apesar de aliviada, no entanto, precisou redobrar os cuidados com a alimentação: passou mais de um mês comendo apenas arroz com pouco tempero e nenhum sal, maçãs e alface. Durante esse período, ficou muito debilitada.

“Meu estômago está doendo de novo.” Por causa da ansiedade e da preocupação, Anna Maria – que se juntara às irmãs dez meses após o início do tratamento delas – teve agravada sua gastrite, que não podia ser tratada da maneira convencional, pois

a ingestão de medicamentos era restrita. A maioria das substâncias químicas é muito forte para quem sofre de problemas nos rins. Adoecer era sempre um risco.

Até mesmo um resfriado era motivo de preocupação. Anna Maria não podia tomar sequer um antiácido para aliviar a azia. Algumas vezes, tinha vontade de vomitar e ficava sentada no chão do banheiro esperando o mal-estar passar e massageando a barriga para aliviar a dor.

A hemodiálise costuma ser mais complicada para as mulheres. Durante as sessões, os pacientes precisam receber doses de uma solução chamada heparina, que impede a coagulação do sangue enquanto ele passa pela máquina. O problema é que a heparina continua agindo no corpo mesmo depois de o paciente ser desconectado do aparelho – e, para mulheres em idade fértil, a situação é mais delicada: a menstruação pode facilmente se transformar em hemorragia.

As gêmeas costumavam ter sangramentos intensos. Anna Paula muitas vezes acordava em lençóis encharcados de sangue, até que um dia a hemorragia simplesmente não parou. O sangramento era tão intenso que, no caminho para o hospital, Anna Paula empalideceu, ficou com as mãos frias e acabou inconsciente.

Ela recebeu uma transfusão de sangue e pegou uma infecção. Dessa vez, o desespero tomou conta da família. “Doía ver minha filha presa a uma cama, cheia de agulhas, pálida e sangrando sem parar”, conta Izilda. Ao

receber alta, 21 dias depois, estava magra e o rosto não tinha o viço da pele de uma jovem de 20 anos.

Anna Paula foi recebida em casa com alegria, mas logo a rotina fez voltar o sofrimento na vida da família: apesar de as meninas já estarem na lista de espera para um transplante há quase dois anos, nem um único doador havia aparecido.

Hoje, 66 mil pessoas aguardam um transplante no Brasil. E não é comum encontrar alguém disposto a abrir mão de um rim, mesmo sabendo que pode sobreviver com o outro. Há, também, a questão da compatibilidade: a chance de encontrar um doador vivo que não seja parente é de uma em 100 mil.

No caso de doadores em potencial já falecidos, o obstáculo é a falta de colaboração das famílias. Assim que é constatada a morte encefálica e a família autoriza a doação, a operação de retirada dos órgãos e a liberação do corpo acontecem em até 24 horas. O corpo do doador retorna sem qualquer vestígio do procedimento. O transporte dos órgãos fica a cargo das Centrais Estaduais de Distribuição de Órgãos. É um processo relativamente simples, mas nem todos estão dispostos a lidar com ele no doloroso momento de despedida de um ente querido.

JOÃO OTÁVIO QUERIA passar por uma nova bateria de exames para saber se não podia mesmo ser doador. A disfunção renal persistia. Mas o pai das meninas não desistiu: “Um dia vou poder doar meu rim.”

No dia 24 de dezembro de 2004, Eva, Anna Paula e Anna Maria decidiram ir à igreja, antes da obrigatória sessão de hemodiálise para as festas de fim de ano – em ocasiões comemorativas é comum pacientes pedirem para se exceder um pouco à mesa e, por isso, os médicos tomam medidas preventivas.

Eva tirou três pedacinhos de papel dobrados do bolso e os colocou aos pés da imagem de Nossa Senhora Aparecida. Cada um continha o nome de uma das irmãs. Elas achavam que não agüentariam esperar pelos dois outros rins, assim uma delas deveria receber o órgão de Izilda. Haviam combinado que Nossa Senhora Aparecida decidiria por elas. As meninas fecharam os olhos e rezaram.

No fim da oração, Eva estendeu a mão para pegar um dos papéis. Ao tocar a pontinha de um deles, hesitou. “Não consigo fazer isso”, disse. As gêmeas também se recusaram a escolher. No fundo, as três tinham medo de tomar a decisão errada. Optaram, então, por deixar os papéis no altar, onde seriam abençoados pela fé de todos que por ali passassem.

**N**AQUELA NOITE, as três chegaram em casa por volta das oito horas. A casa estava enfeitada para o Natal e a família pronta para celebrar – e para rezar, outra vez, pela saúde das meninas. Poucos dias antes, Eva tinha chamado Anna Maria à “sala de meditação” – um quarto que Izilda pre-

parara em casa com almofadas, abajures e imagens de Nossa Senhora Aparecida, de quem a família era devota – para uma conversa decisiva.

– Tenho pensado nesses últimos dias... – começou Eva.

Anna Maria a interrompeu:

– Eu sei... Você escolheu quem deve receber o rim da mamãe, não é? Há dias venho pensando a mesma coisa.

Quando faltavam 15 minutos para a meia-noite, Eva e Anna Maria resolveram que era hora de contar aos outros a decisão que tinham tomado. Seus olhos estavam vermelhos, cheios de lágrimas. Pediram que a música

dedos no colchão para tentar aliviar a tensão. Izilda também estava tensa. Era o seu aniversário de 33 anos de casamento com João Otávio, e também o dia em que salvaria a vida de uma das filhas.

O Dr. José Osmar Medina Pestana, nefrologista e diretor da Unidade de Transplantes, apareceu para avisar que estava na hora. As duas se entreolharam e sorriram, confiantes.

Assim que acordou, Anna Paula pediu água. Pela primeira vez, pôde beber muito: três copos grandes, cheios até a borda. A cirurgia fora bem-sucedida. Izilda se recuperou em

## **A chance de encontrar um doador vivo que não é parente é de uma em 100 mil.**

fosse desligada, pois tinham algo para comunicar.

Pegaram as mãos de Anna Paula e disseram que tinham um presente para a irmã: ela deveria receber o rim da mãe. Ao ouvir isso, Anna Paula se emocionou. Izilda sentiu-se aliviada pela decisão ter partido das filhas. A mãe sabia que elas haviam amadurecido durante o tratamento, e estava certa de que haviam feito a melhor escolha.

ANNA PAULA ESTAVA ansiosa na manhã de 24 de fevereiro de 2005. Deitada numa maca, no Hospital do Rim e Hipertensão da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), tamborilava os

quatro dias e a filha voltou para casa após dez dias no hospital. Mas Eva e Anna Maria ainda precisavam de transplantes.

Depois de doar o rim para Anna Paula, Izilda caiu em depressão. Sentia-se culpada pelo estado de saúde de Eva e Anna Maria. Passou semanas quieta e chorosa. Ficava o tempo todo ruminando um modo de ajudar as outras filhas.

Numa manhã ensolarada, Izilda se deu conta de que se não adotasse uma postura mais positiva talvez as duas filhas – que ainda estavam doentes – jamais teriam a oportunidade de ver outro dia como aquele. Mudou de roupa, penteou os cabelos e decidiu

que devia continuar a lutar. Era preciso.

EM ABRIL DE 2005, João Otávio consultou o Dr. Medina, que o encaminhou para uma biópsia. Exames mais recentes apontaram uma possível recuperação dos rins. No período em que aguardava o resultado, João Otávio foi a uma reunião de família em São José dos Campos, São Paulo. Lá, encontrou Cristina Mota, prima em quarto grau de João Otávio, com a qual não tinha contato há mais de 35 anos.

Após o encontro, Cristina contou que sonhara três noites seguidas que tinha um tubo enfiado no braço. Esse tubo estava ligado a outra pessoa, que recebia o seu sangue. Ela havia lido a história das meninas no jornal e queria fazer um exame de compatibilidade.

O resultado dos exames de João Otávio saiu em julho. Seus rins estavam prontos. Com os lábios tremendo ele anunciou: "Vou doar um rim."

Mais uma vez, a escolha de quem receberia o órgão foi deixada para as meninas. Anna Maria sugeriu que Eva fosse a escolhida. Como havia sido a última a iniciar a hemodiálise, achava que Eva devia receber o rim. Ela sentia que poderia esperar um pouco mais e que a espera não seria tão longa.



**Anna Maria e Eva (de pé) na sede da Doe Vida, ONG criada pela família para ajudar quem espera um transplante.**

EVA FOI OPERADA pela equipe do Dr. Medina no dia 20 de agosto de 2005. Sua alegria em ver Anna Paula bem ajudou na recuperação rápida. Mas a isso seguiram-se notícias ainda melhores: Anna Maria logo receberia um rim de Cristina.

A cirurgia de Anna Maria foi marcada para o dia 23 de setembro de 2005. Poucos dias antes, porém, sua gastrite piorou. “Você corre o risco de ter uma hemorragia e, portanto, não podemos operá-la agora”, disseram-lhe os médicos. Triste, Anna Maria desfez a mala que preparara para levar ao hospital. Parecia estar perdendo a única oportunidade de ser saudável.

A agonia chegou ao fim exatamente um mês depois, quando Anna Maria entrou no centro cirúrgico e sentiu o sono profundo da anestesia envolvê-la, lentamente.

O MÊS DE JANEIRO de 2006 foi especial para a família Reinelt Marques. Pela primeira vez em sete anos, Izilda e João Otávio tiraram férias. Era sinal de que tudo havia mudado. Anna Maria havia saído do período de convalescença – os três primeiros meses são os mais críticos para um transplantado – e não existia mais motivo para preocupações.

AS TRÊS MENINAS tomam, todos os dias, os remédios necessários para prevenir a rejeição – e sabem que será assim pelo resto da vida. Mas agora seguem suas rotinas e fazem o que gostam.

Eva, hoje com 28 anos, é psicóloga, trabalha com pacientes de hemodiálise e coordena uma equipe de psicólogas em dez clínicas da região onde mora. Anna Maria, com 26, voltou para a faculdade de Artes Visuais, cuja matrícula trancara enquanto esperava um rim. Anna Paula cursa a faculdade de Administração de Empresas.

No aniversário de cada um dos transplantes, a família manda rezar uma missa em ação de graças para Nossa Senhora Aparecida.

*A família Reinelt Marques fundou a ONG Doe Vida, que faz campanha pela doação de órgãos e dá assistência àqueles que aguardam na fila de espera por um transplante. O endereço na Internet é [www.doevida.org.br](http://www.doevida.org.br).*



Seis o fizeram.

## UM PASSO À FRENTE!

A delegacia do condado de Alamance, na Carolina do Norte, tentou de tudo para impedir o uso de identidade falsa na obtenção da carteira de motorista.

Um dos delegados, cansado de não obter resultados positivos com a empreitada, teve uma idéia excelente, nunca antes tentada. Entrou no escritório onde as pessoas esperavam sua vez para tirar a carteira e pediu:

– Todos com identidades falsas, por favor, dêem um passo à frente.

KATHY YOUNG, EUA