

Mãe e filha, elas têm
um laço especialíssimo:
ambas precisaram de um
transplante duplo de pulmão

Problema em dobro

POR HELEN SIGNY

Eram três da madrugada e Beverley La Cioppa estava no hospital com problemas respiratórios quando recebeu o telefonema que esperava fazia tanto tempo: o transplante de pulmões da filha Jacqueline, de 17 anos, seria realizado.

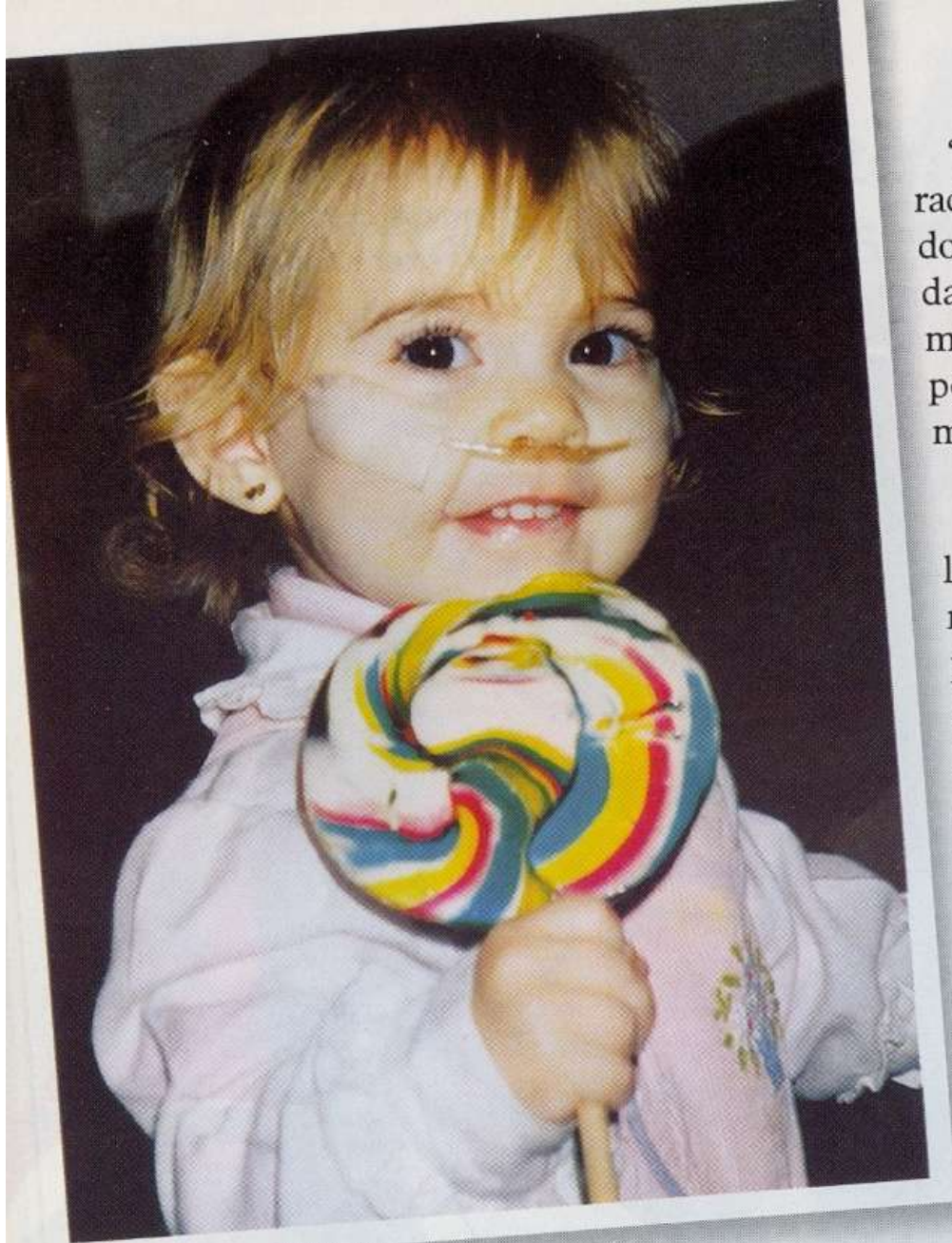
Quando bebê, descobriram que Jacqueline tinha fibrose pulmonar, doença em que o pulmão desenvolve um tecido fibroso, semelhante ao das cicatrizes, que impede a passagem do oxigênio para o sangue. Durante anos, Jacqueline conseguiu viver bem, mas, nos últimos dez meses, sua saúde vinha se deteriorando depressa, a ponto de ela emagrecer muito e não ser mais capaz de subir escadas. Sem uma cirurgia, o prognóstico não era nada bom.

Beverley, divorciada e moradora de Sydney, na Austrália, ligou para casa a fim de acordar Jacqueline e as outras duas filhas, Carla, 22 anos, e Alanna, 14. Embora meio tonta, Jacqueline acabou entendendo a mensagem: pegue a escova de dentes e vá para o Hospital Saint Vincent, agora!

FOTO: © MEDIAKOO

**Para Beverley e a filha
Jacqueline, receber
novos pulmões foi como
ter nascido de novo.**





Desde que nasceu, Jacqueline teve dificuldades para respirar. Nesta foto, tinha 1 ano de idade.

Beverley, então, ligou para Lucy, a filha mais velha, que viajava a negócios, tomou um banho e esperou que Jacqueline, Carla e Alanna chegassem.

Juntas, elas preencheram os formulários necessários e aguardaram enquanto Jacqueline fazia os exames pré-operatórios. Três horas e meia depois do telefonema inicial, Beverley estava ao lado de Jacqueline quando lhe aplicaram um anestésico para a cirurgia que, talvez, lhe salvasse a vida.

“Parte de mim estava apavorada”, diz Beverley, “por saber a dor que ela enfrentaria ao acordar da operação; mas também me encontrava esperançosa, porque sabia como se sentiria melhor alguns meses depois.”

E sabia mesmo.

Quatro anos antes, Beverley recebera pulmões novos no mesmo hospital. Transplantes duplos de pulmão ainda são raros e só quatro hospitais na Austrália os realizam. Às vezes, membros da mesma família precisam de transplante por ter a mesma doença. Mas mãe e filha precisarem de transplante de pulmão por motivos diferentes é um caso raríssimo.

Beverley beijou Jacqueline e ficou olhando enquanto a levavam embora na maca. De mãos dadas e com as lágrimas escorrendo, Beverley e as outras filhas só podiam esperar.

Beverley sempre tivera problemas pulmonares, mas nada indicava que estivesse muito doente. E o casamento, o trabalho e as quatro filhas logo lhe preencheram a vida. Ela mal notou que, aos 40 anos, estava cada vez mais difícil realizar as tarefas diárias.

Certo dia, com 41 anos, Beverley ia de carro de Sydney para Newcastle quando sentiu uma forte dor nas costas. “Achei que era pleurisia”, diz ela. “A dor era tão intensa que tive de parar num posto de saúde.”

A radiografia seguida de uma série de exames mostrou que sofria de granulomatose eosinófila, doença rara e progressiva que enrijece os pulmões. Não se conhecem nem a causa nem a cura. Beverley não é do tipo que se deixa deprimir com doenças. Guardou a notícia na memória, e sua família unida entrou em ação, ajudando-a a carregar compras, preparar o jantar e cuidar do jardim.

Mas, aos poucos, tudo foi ficando mais difícil para Beverley. Por fim, precisou pôr a cama na sala de estar, para não ter de subir escada. Quando a doença piorou, foi in-

Abaixo: Jacqueline pouco antes da cirurgia. À direita: com a mãe e as irmãs.

ternada várias vezes. Era difícil andar, e, com o aumento do cansaço, ela passou a depender das filhas. Só havia uma opção: o transplante.

Em 2004, sete meses depois de ter o nome incluído na lista, Beverley foi chamada ao Hospital Saint Vincent: o coordenador de transplantes explicou que havia pulmões adequados. Beverley



passou pela cirurgia e saiu do hospital em menos de 15 dias. A capacidade de respirar normalmente pela primeira vez em anos foi transformadora. Ela recorda a alegria de entrar num *shopping center* e andar por lá, eufórica e empolgada, sem ter de descansar.

“Desde então, só preciso fazer exames regulares”, diz ela.

Na Austrália, o primeiro transplante de pulmão foi feito em 1986, e hoje cerca de 120 pessoas são operadas por ano.

Como ocorre com todos os transplantes, a principal restrição é a escassez de órgãos adequados; cerca de um quarto dos doentes que precisam deste tipo de cirurgia morre antes de encontrar órgãos apropriados. O outro grande problema é o nível elevado de rejeição pós-operatória.

Mas a situação está melhorando, diz o professor Allan Glanville, diretor médico de transplante pulmonar do Hospital Saint Vincent. Três quartos das 300 pessoas que receberam pulmões

novos no hospital desde 2000 encontram-se vivas mais de cinco anos após a operação e têm qualidade de vida muito melhor do que antes do transplante. E o trabalho constante em áreas como a pesquisa com células-tronco traz a esperança de que logo os médicos conseguirão impedir ou reverter a rejeição.

Jacqueline nasceu em 1991, mas com alguns dias de vida ficou claro que havia algo de errado. “Ela respirava depressa demais”, recorda Beverley. No entanto, só quando a menina tinha 1 ano foi feita uma biópsia pulmonar e se chegou ao

Jacqueline com seu cachorro, Cody, antes do baile de formatura do colégio.



diagnóstico de fibrose. Os três primeiros anos foram difíceis. Mas, quando atingiu a idade escolar, a vida da menina era quase normal; Beverley nem contou à direção da escola sobre a doença da filha. “Eu sabia que ela era diferente”, explica Jacqueline, “porque não corria nem praticava esportes. Mas, como a terceira de quatro irmãs, era tratada da mesma forma.”

Três anos depois da cirurgia da mãe, em 2007, quando fez 16 anos, a saúde de Jacqueline piorou. No início de 2008, precisava de ajuda para andar os 400 metros de distância até o

ponto de ônibus e tinha de guardar duplicatas dos livros na escola porque não conseguia carregar a mochila pesada.

Jacqueline entrou na lista de espera do transplante, mas a probabilidade era baixa. De compleição franzina, pesando apenas 45 kg, precisava de pulmões bem pequenos. “Foi difícil para as irmãs”, diz Beverley. “Depois de ver pelo que passei, sabiam como Jacqueline sofreria. Não é nada agradável ver um membro da família se deteriorar.”

O telefonema veio em agosto de 2008.

Na sala de operações, uma equipe de cirurgiões abriu o esterno de Jacqueline com uma incisão horizontal abaixo da linha dos seios. Conectaram a jovem ao pulmão artificial para manter o oxigênio circulando no corpo, enquanto removiam um pulmão, examinavam e

Em 2009, havia quase 64 mil brasileiros na lista de espera de transplantes de órgãos do Ministério da Saúde. Destes, cerca de 40 mil aguardavam órgãos vitais. Os outros 24 mil esperavam transplantes de córnea.

O Sistema Nacional de Transplantes está presente em 25 Estados do país, com 548 estabelecimentos de saúde cadastrados e 1.376 equipes médicas autorizadas a realizar transplantes. Desde 2001, uma nova lei regulamenta a doação de órgãos no Brasil.

Segundo a lei em vigor, a manifestação da vontade de ser doador, que constava na Carteira de Identidade ou na Carteira Nacional de Habilitação (CNH), não tem mais validade. Agora, a doação de órgãos de pessoas falecidas depende da autorização da família.

Por isso, se quiser ser um doador, é importante conversar com seus parentes, para que eles saibam da sua decisão. Mais detalhes em www.saude.gov.br ou pelo Disque-Saúde 0800 61 1997.

preparavam o órgão doado e o costuravam cuidadosamente no lugar. Repetiram o procedimento com o outro pulmão e, finalmente, fecharam a cavidade, camada a camada.

Depois de vários dias na UTI, o respirador foi removido e, para alívio de todos, Jacqueline começou a ofegar e inspirar de boca aberta.

Mas nem tudo correu como o planejado. A reação aos analgésicos retardou a recuperação. A princípio, a dor foi intensa, e foram necessárias muitas semanas de fisioterapia para que ela conseguisse voltar a comer e andar. “O transplante é uma agressão ao corpo e à mente”, diz Beverley. “Demora um pouco para a gente se recuperar.”

Mas Jacqueline nunca esteve sozinha. Beverley ou uma das outras filhas



As irmãs Carla, Jacqueline, Alanna e Lucy sempre foram muito unidas e dão apoio umas às outras o tempo todo.

ficavam com ela toda noite. Lucy transportava todas para o hospital; Carla lia para a irmã e fazia massagens no corpo; Alanna alegrava a todos; e até Cody, a cadela da família, fez a sua parte, posicionando-se de maneira que Jacqueline pudesse se apoiar nela quando tossia.

Hoje, Beverley e Jacqueline tomam de 20 a 30 comprimidos por dia cada uma, para prevenir a rejeição e infecções. Fazem exercícios diários na esteira para evitar o acúmulo de líquido nos pulmões. E se esforçam ao máximo para não pegar nenhum vírus. Mas esse é um preço pequeno a pagar. “A família

dos doadores nos concedeu uma dívida e não vamos desperdiçá-la”, diz Beverley. “A generosidade deles me deu a oportunidade de voltar a ser mãe, e sem ela eu teria sepultado uma filha.”

A recuperação de Jacqueline tem sido muito rápida. Três meses depois da operação, ela voltou ao Colégio Secundário de Sydney. Depois disso, quer estudar Administração e Turismo e espera participar dos Jogos Mundiais para Transplantados, uma façanha imensa para alguém que nunca pôde praticar esportes.

Passar pelo transplante de pulmão lhe mostrou como sua mãe é forte: ria da doença e sempre se dispunha a ajudar as filhas, por pior que estivesse se sentindo. “Ela foi extraordinária”, reconhece Jacqueline. ■