

sempre uma esperança

Rubem Myrrha de Paula e Silva

INTRODUÇÃO

Sou um transplantado. Fiz um transplante renal em 22 de setembro de 1995.

A idéia de escrever este relato surgiu quando, após quatro anos e meio de enfermidade, eu me vi diante da hipótese real de ter de me submeter a um transplante como única alternativa de cura definitiva de meu problema. Naquela época, comecei a fazer hemodiálise e, daí em diante, ou ficava preso à hemodiálise o resto da vida ou fazia o transplante.

Nesse instante, fui assolado por inúmeras dúvidas e, por mais que meu médico e outros médicos com quem conversei me dessem todas as informações sobre o transplante renal, essas informações não satisfaziam aos meus anseios de entender o que iria se passar. Primeiro, porque mesmo fazendo esforço eles acabam usando uma linguagem mais técnica, o que dificulta o entendimento de um leigo. Segundo, porque apesar de terem já grande experiência em transplantes renais, eles estão do lado de lá da cirurgia e, portanto, mesmo que quisessem, não poderiam realmente saber o que sente a pessoa que está se submetendo a essa cirurgia. E eu tinha uma enorme sede de saber todos os detalhes, pequenos que fossem, de tudo. Queria saber sobre a hemodiálise, queria saber sobre o pré-operatório, sobre os cuidados no pós-operatório, sobre os remédios que se tomam, sobre a cirurgia em si, sobre o CTI. Enfim, minha curiosidade não tinha limites. Eu queria e precisava saber de tudo a respeito do assunto para me sentir mais confiante e mais seguro. E só quem já viveu uma situação dessas sabe realmente o que se passa.

Um dia, fui visitado por um casal de amigos de adolescência, Aluísio e Mara, da época da turma da Rua Maranhão, lá pelos idos de 1964. O Aluísio havia se submetido a um transplante de rim há cerca de 10 anos, tendo-o recebido da Mara, sua esposa. A visita deles foi ótima para mim. Deu-me força, me deu ânimo ver ali, diante de mim,

um exemplo vivo do êxito desse tipo de cirurgia. Fiz inúmeras perguntas que muito me esclareceram. Algum tempo depois, dando aula de Qualidade Total para um grupo de médicos, conheci um médico de Porto Alegre, Dr. Silvio Drebes, que me falou a respeito de um livro chamado "*Sala de Espera*", escrito por uma senhora de Porto Alegre, Jussara Freitas, que havia se submetido a um transplante renal em 1975. Ela escreveu o livro para compartilhar suas emoções e experiências com outras pessoas que estivessem nessa situação. O livro tinha sido escrito por uma leiga no assunto e isso muito me interessou. O Dr. Sílvio, ao regressar a Porto Alegre, gentilmente me enviou um exemplar desse livro e eu achei ótimo lê-lo. Apesar da tecnologia ter evoluído muito nesses últimos 20 anos, o importante do livro era a emoção da paciente, o que ela tinha sentido, o que as doadoras tinham sentido (na realidade ela fez o transplante duas vezes, pois, na primeira, houve rejeição); enfim, o aspecto humano da coisa.

Lembro-me também de um dia em que estava fazendo hemodiálise e Pilar (a nutricionista da clínica onde eu fazia as sessões) ficou um tempo enorme me contando sobre as cirurgias de transplante que havia assistido. Foi muito bom ouvir o depoimento dela.

Tive também contato com a esposa de um colega da Fundação Christiano Ottoni que havia se submetido, com sucesso, a um transplante.

Finalmente, descobri um colega da IBM de Porto Alegre, o Donato Hintz, que havia feito o transplante no início de 1995. Liguei para ele, falamos um tempão ao telefone e ele me deu um monte de informações otimistas.

Por tudo isso, resolvi que, ao fazer o transplante, iria também escrever sobre o que havia se passado comigo, desde o dia em que tinha sido diagnosticada a doença até o pós-operatório.

Move-me a esperança de que esse relato sirva para ajudar a aplacar a sede de saber mais a respeito do assunto por parte de pessoas que eventualmente estejam passando por essa situação ou de seus familiares.

Um saber não técnico, pois não sou médico, nem com pretensões literárias, pois também não sou escritor, mas principalmente um saber de emoções que ajudem a entender, através da visão de um leigo, o que se passa nesse momento tão difícil da vida da gente.

INTRODUÇÃO FEITA PELA MARISE

Desde o momento em que eu soube que a doença do Rubinho só poderia ser curada através de um transplante, me coloquei no papel de potencial doadora. Eu achava engraçado quando várias pessoas falavam da grandeza do meu gesto, do meu desprendimento, da minha coragem.

Ora, o que eu me propunha a fazer por meu irmão nem por um momento me soava como um sacrifício. Como é que eu poderia viver tranqüila sabendo que poderia ter ajudado uma pessoa que eu realmente amo a ter vida e, mais importante ainda, qualidade de vida e não o fiz por medo de uma cirurgia ou da dor?

Quando a cirurgia foi marcada para o dia 22 de setembro achei que era um sinal de que tudo daria certo, já que eu iria fazer 40 anos nesse dia. Além do mais, seria muito bom entrar nos "enta" anestesiada.

Agora, depois de todo o sofrido processo, sinto-me realmente feliz por ter escolhido o caminho que me apontava o coração, que de resto é o que sempre faço.

1

A FAMÍLIA

Ouço vozes difusas ao fundo. Às vezes, distingo um vulto ou outro. Estou no limiar entre a consciência e o sonho. Não sinto dor, nem desconforto de espécie alguma. Só percebo uma grande movimentação na sala, gente andando de lá para cá, gente conversando, pessoas agitadas. Não sei se a cirurgia já acabou ou ainda está sendo realizada.

Estou sendo submetido a um transplante renal.

Só me lembro de Marise e eu entrando juntos para o bloco cirúrgico, cheios de esperança e fé, para por fim àquele pesadelo que havia se iniciado no já longínquo ano de 1991... A sorte está lançada!

Vou apagando, apagando e durmo de vez...

Na minha inconsciência, o tempo vai voltando até chegar a agosto de 1946, em Andrelândia, Minas Gerais.

Nasci em 20 de agosto de 1946 em Andrelândia, uma pequena cidade encravada no interior de Minas Gerais. Meus pais, já falecidos, chamavam-se Ary Siffert de Paula e Silva e Ambrosina Myrrha de Paula e Silva. Meu pai era funcionário público federal e passou a vida inspecionando fábricas de laticínios, o que nos alimentou de queijos e manteiga por toda a infância e adolescência. Assim, apesar do baixo salário que ele recebia, nós sempre tivemos muita fartura de laticínios em nossa casa.

A cada viagem que fazia, ele voltava com enormes queijos prato e do reino e latas e mais latas de manteiga. Era uma festa!

Aliás, coisa nostálgica é a tal lata de manteiga. Há tempos não vejo lata de manteiga!

A lembrança da lata de manteiga me remete a outras coisas tão nostálgicas quanto ela, que me fazem recordar de minha infância e adolescência: fermento Fleishmann, rótulo de Maizena, Crush, Grapette, uniforme cáqui do ginásio, aula de latim, laquê, chá-chá-chá, twist, Gordini, Orquestra Românticos de Cuba, Orquestra Namorados do Caribe, Rita Pavone, Sérgio Endrigo, Nico Fidenco, Beatles, Gumex, camisa volta ao mundo, banlon, calça de nycron...tantas coisas.

Como morávamos numa casa com grande quintal, havia fartura de verduras, legumes e frutas que colhíamos diretamente da fonte. Nossa alimentação era abundante e super saudável.

Minha mãe, como convinha à época, era a típica dona de casa. Super prendada, fazia de tudo. Cozinhas, costurava, educava os filhos, tocava o lar. Quando eu tinha 6 anos de idade, mudamos para Divinópolis, uma cidade bem maior e mais perto de Belo Horizonte, conhecida como a "*Princesa do Oeste*".

De Divinópolis tenho as melhores lembranças, pois vivi lá dos 6 aos 14 anos, uma época maravilhosa, de andar descalço, nadar na Praça de Esportes, jogar futebol no Flamengo e nos lotes vagos, colher e chupar as frutas diretamente dos pés, só andar a pé ou de bicicleta (carro era algo com que eu sequer sonhava). Enfim, uma vida de menino de interior como acredito que hoje não existe mais. Morávamos na Rua Oeste de Minas, 108, bem atrás da Praça de Esportes que tinha uma cerca viva linda, toda verdejante, por onde sempre encontrávamos uma maneira de passar sem ter que ir até a portaria. Minha família era composta de seis irmãos (Suely, Evando, Celso, eu e, depois de nove anos de caçula, duas meninas, Marise e Vânia, essas já nascidas em Divinópolis). Quando nos mudamos para Belo Horizonte no início de 1961, fomos morar numa ruazinha de um só quarteirão no bairro São Lucas chamada Romano Stochiero. Estudei no Colégio Estadual, de onde também guardo as melhores lembranças. Entrei para a faculdade em 1965, indo estudar engenharia elétrica na UFMG. Formei-me em 1969 e me casei em 1970 com a Vanda, com que namorava desde 1964. Tenho dois filhos, Eric de 23 anos e Ivna de 20 anos. Separei-me e hoje vivo sozinho.

Meus irmãos moram em Belo Horizonte, à exceção do Evando, que temporariamente está morando em Paris (é professor visitante de uma universidade francesa desde agosto de 1994). Suely é professora de inglês na PUC, Celso é médico, eu trabalhei 27 anos na IBM e há três anos sou consultor de Qualidade Total na Fundação Christiano Ottoni, Evando é professor do Depto. de Metalurgia da Escola de Engenharia da UFMG, Marise é professora de inglês na PUC e Vânia é arquiteta. Mamãe morreu em 1991 e papai, em 1995.

Por essas situações que o destino curiosamente apronta, mamãe morreu um dia antes de eu me submeter à biópsia que iria diagnosticar minha doença e papai morreu menos de três meses antes do transplante que iria me curar definitivamente.

2

O DIAGNÓSTICO OU O COMEÇO DE TUDO

São 9 horas da manhã. O sol já começa a esquentar forte nesse verão de 1990.

A "*pelada*" está terminando. Mais uma vez o time de Élio Gomes vai vencendo o do eterno inimigo Eure. Placar apertado de 6x4, mas uma vitória incontestável. Naquele domingo, tudo tinha transcorrido como de costume no Umuarama Clube. A turma, conhecida como "*turma da primeira*", havia madrugado como sempre. Chegávamos em torno das 6 da manhã para garantir vaga na famosa "*primeira pelada*". Era uma correria danada...

Afinal, acordar às 5 e pouco da manhã e partir para o Umuarama após uma noitada de sábado não era mole. Mas valia a pena. A pelada tinha seu charme, tinha sua eterna rivalidade. Depois do jogo, as discussões e gozações em torno de intermináveis cervejas faziam a alegria do domingo. Apesar das escalações não serem por sorteio e sim por escolha, ou até mesmo por isso, os times acabavam sendo sempre parecidos, o que aumentava a rivalidade. De um lado sempre o Élio Gomes, eu, Liu, Arildo e outros. Do outro lado, sempre o Eure, Raul, Luiz Stancioli e o Didi (o velho conde). Os demais se revezavam um dia de um lado outro dia de outro. Variavam de lado o Celso (Mirrinha, pois eu era o Mirrão), Maurinho, Sérgio, Longarina, Ivan (se bem que o Ivan era mais do lado do Eure), China, Ladeira, Scarpone, Diniz, Pedrilho e outros. Nos gols, sempre o Frango (belo e apropriado nome para um goleiro!) e o João Henrique. 45 minutos cada tempo. Catimbas e mais catimbas desde a escolha do lado do campo até as eventuais faltas,

pois, por mais incrível que possa parecer, não havia juiz... Quem apitava era o próprio jogador que se sentisse prejudicado. E era um tal de "pode parar..." Uma loucura, mas que sempre dava certo. Eu adorava as tais peladas, mas, nos últimos tempos, meu joelho ficava muito inchado e assim ficava até a semana seguinte. Como eu gostava de correr durante a semana para manter a forma, isso me atrapalhava muito e eu resolvi consultar um médico para ver se dávamos uma solução para o caso.

Lembro-me direitinho: eu sentado no consultório do Gilson (também peladeiro) na Av. Pasteur, ele olhando os exames de sangue que havia pedido, com um certo ar preocupado me dizendo: "acho melhor você deixar esse negócio do joelho para depois e dar uma chegada a um nefrologista, pois seu rim parece estar com algum problema". Foi a primeira vez na vida que eu ouvi falar num exame que iria e irá me acompanhar pelo resto da vida. Foi a primeira vez que eu ouvi falar na creatinina! Meu exame havia dado creatinina 2.1 e o normal era de 0,5 a 1,2. Poderia ser engano do laboratório. Fiz de novo em outro laboratório. Resultado: 2.3. Aí, fui procurar o Dr. Euler Lasmar, um renomado nefrologista e também participante ocasional da pelada.

Mais exames, diversos exames e nenhuma conclusão definitiva. Recordo-me de um exame chato que tinha que colher a urina durante 24 horas. Onde eu ia, tinha que levar a garrafinha e ir urinando dentro para depois medir a perda de proteína. No meu caso, deu altíssimo... mau sinal...Aí, ele disse: conclusão definitiva, só com uma biópsia renal. Foi o primeiro grande susto que eu tive. Combinamos tudo. Iria me internar no Hospital Felício Rocho e fazer a tal biópsia. Marcamos a data: 03 de maio de 1991. Esse negócio de biópsia me assustou um pouco, mas, como não tinha outra opção, resolvi enfrentar.

Dia 1 de maio de 1991. Feriado nacional, dia do trabalho, um dos dias mais tristes da minha vida.

Mamãe, a pessoa mais doce e incrível que eu conheci, morreu de repente. Estava sentada arrumando uma gaveta, deu um suspiro e simplesmente apagou. Como era eu o que morava mais perto, fui eu o primeiro a chegar lá e encontrá-la caída no chão. Na ocasião, eu não sabia, mas ela já estava morta.

Papai, sem saber o que fazer, andando de um lado para outro e eu tentando fazer respiração boca a boca. Coloquei-a na cama e tive a maior sensação de impotência de minha vida. Simplesmente não sabia o que fazer. Nisso, chegou a Thelma, uma médica muito amiga nossa, e me ajudou a carregar a mamãe e fomos para um hospital. Na saída do prédio já encontramos minha irmã Suely e o Achilles, marido dela. E lá fomos nós, eu com a mamãe no colo, em direção ao hospital. Como vim a saber mais tarde, ela de fato já estava morta. Foi sem dúvida o

dia mais triste de minha vida. Deixo de narrar aqui o velório no Parque da Colina, o enterro no dia seguinte e a tristeza enorme que se apossou de mim. Mas, o fato era que eu tinha marcado a biópsia para o dia seguinte e tinha que resolver se mantinha ou não o programado. Cheguei a pensar em adiar tudo, mas depois vi que de nada iria adiantar.

Como teria mesmo que fazê-la mais dia menos dia e como sofrer em casa ou no hospital daria na mesma, resolvi manter o combinado. Saí do cemitério e fui direto para o Hospital Felício Rocho. Internei-me e, no dia seguinte, 03/05/91, fiz a biópsia. Lembro-me da enorme solidariedade dos amigos, do tanto de gente que me deu força, mas me lembro também do medo do resultado. O que teria eu?

Alguns dias depois vem o veredicto:

“Glomerulopatia mesângio capilar proliferativa difusa com tendência a esclerose global”.

Belo nome! Mas meio assustador, principalmente o final: Com tendência à esclerose global... O Dr. Euler me explicou ser uma doença bastante conhecida, mas inexplicável pela medicina, como de resto continua até hoje. Quando isso acontece, diz-se ser uma doença idiopática (talvez porque o doente fique com cara de idiota...) Quando foi feito meu diagnóstico, meus dois rins já haviam morrido 40%. Portanto, o placar era 60 a 40 para mim. Mas o prognóstico era péssimo. Não havia cura. Só um milagre.

A experiência com outros diagnósticos desse tipo era de um período de cerca de 4 a 5 anos até que se atingisse a esclerose total, ou seja, os dois rins parassem de funcionar. Os rins têm milhões de glomérulos que são os responsáveis pela filtragem do sangue e os meus estavam me abandonando, morrendo inexoravelmente. E, como não se sabia a causa, nada havia que se pudesse fazer. O tratamento era muito mais para me proteger dos efeitos colaterais – pressão alta, anemia, ácido úrico alto, colesterol alto – do que para evitar a morte dos rins. Para tentar diminuir o ritmo da esclerose, me foi recomendada uma dieta de baixa proteína, ou seja, não deveria comer carne, queijo, feijão...coisas que eu adoro.

E aí começou meu drama. Exames de sangue todo mês para ver a evolução da doença, visitas periódicas ao médico, a espera do milagre de estancar a doença.

E a vida continuando. A única grande vantagem era que não havia nenhum sintoma físico, eu não sentia nada e, quando conseguia desligar-me do fato de ter essa doença, eu me sentia normal.

3

A VIDA CONTINUA

Como já disse, um dos aspectos interessantes das doenças renais (pelo menos da que me acometeu) é que elas são assintomáticas ou seja, não se sente nada enquanto a doença vai progredindo, só se sentindo sintomas reais já muito próximo do fim.

Assim, quando eu não me lembrava da doença, eu tocava a vida como se nada estivesse acontecendo. No início, fazia exames muito freqüentemente, uma vez por mês, e isso me levava a lembrar muito dela. Os exames ora davam resultados estacionários, ora progrediam muito lentamente. Eu tentava seguir o regime de restrição de proteínas, mas a certeza que isso só retardaria sua evolução (mas não a pararia) me desanimava e eu acabava não levando tão a sério quanto deveria. Depois os exames foram se espaçando e cada vez menos eu pensava no assunto. Mas, embora não pensasse freqüentemente, era como se uma espada estivesse suspensa sobre minha cabeça, uma ameaça constante.

O tempo passava. Foi-se 1991, 1992, 1993, 1994 e a doença evoluindo lentamente. Em 1992, não me lembro bem por que, procurei o Dr. Euler e ele estava viajando e como estava especialmente ansioso e não queria esperar sua volta, procurei outro médico. Foi aí que comecei minha relação com o Dr. Eduardo da Silveira, que me acompanharia até o transplante. Nesse período, acabei operando o joelho, que na realidade foi o que me levou a descobrir a doença renal. Continuava jogando bola, correndo, nadando, enfim, levando uma vida normal. Até que um dia a creatinina rompeu a barreira do 2 e entrou no 3. Me apavorei um pouco e, ao final de 1994, ela já estava no 4. Eu me sentia

completamente impotente diante dessa evolução. A medicina tradicional não me oferecia solução. Começava a ficar meio desesperado. Foi aí que tentei algo alternativo.

4

O TRATAMENTO ALTERNATIVO

De há muito vinha me interessando por livros do tipo “Cure-se a si mesmo”, “Poder do pensamento positivo” etc. Achava que se era uma doença misteriosa que do nada viera, para o nada ela poderia voltar. Repetia frases sugestionando-me a curar-me a mim mesmo, rezava pedindo uma cura milagrosa, mas continuava também o tratamento convencional. Aí, uma colega da IBM, me sugeriu que procurasse um médium que estava fazendo muito sucesso em BH mercê de sua capacidade curativa em dezenas de casos gravíssimos. O médium residia em Presidente Prudente, em São Paulo. Mas, como ele havia curado algumas pessoas de BH e essas pessoas tinham posses, elas começaram a trazê-lo a BH de quinze em quinze dias, às quintas-feiras, para assim ajudarem outros necessitados.

Inscrivi-me para ser atendido por ele, mas havia uma fila enorme. O atendimento se dava numa casa na Pampulha. Não cito o nome dos proprietários por não ter pedido a eles autorização para isso, mas trata-se de pessoas maravilhosas que fazem o bem somente por solidariedade, expondo sua casa, sua privacidade com o único intuito de ajudar os necessitados. Sou e serei sempre grato a eles por todo o carinho que me dispensaram. Após algum tempo de espera, finalmente chegou o meu dia e numa quinta-feira bem cedinho lá estava eu, com a Kátia, uma médica amiga minha que manifestou interesse em me acompanhar. Fiquei impressionadíssimo com o que vivi lá. O atendimento se dava na antiga boate da casa que havia se transformado em uma enfermaria. O médico que ele recebia, no meu caso, se chamava Dr. Laureano. O exame era muito rápido, pois tinha muita

gente para ser atendida. Chegada a minha hora, ele me disse que iria me curar, tirou uma "radiografia" com um pedaço de papel, me apalpou em vários lugares, me receitou alguns remédios, disse que eu continuasse a tomar os remédios que já vinha tomando e que eu voltasse outras vezes. Saí de lá cheio de esperança e fé e de fato voltei mais umas 4 ou 5 vezes. A cada vez que eu voltava, repetiam-se as cenas da primeira vez, com pequenas variações. "Radiografia", fortes apertos na cabeça com as pontas dos dedos, tão afiados que pareciam uma faca, quase cortavam a cabeça, alguns toques no abdômen e a recomendação de voltar outra vez. Até que um dia ele me disse que eu estava curado e que não precisa mais voltar. Foi uma grande felicidade. Curti a minha cura por uns tempos e nem me preocupei mais com o assunto. Confiava absolutamente que tudo tinha dado certo. Aquilo deveria fazer parte da grande vontade que eu tinha de estar de fato curado.

Após algum tempo, voltei a fazer exames, mas, para minha grande tristeza, a creatinina seguia implacável. Não quero aqui desfazer da capacidade curativa do médium, mesmo porque havia centenas de depoimentos espantosos de pessoas que ele havia curado. Mas comigo infelizmente não funcionou. Assim como não sei explicar porque em alguns casos funciona, também não sei explicar porque no meu caso não funcionou. Mas não me arrependo de nada. Foi um período bom, tive muita esperança, fiquei mais espiritualista, conheci pessoas solidárias, só me fez bem. Acho que todo mundo deve procurar todas as possibilidades de cura, pois o ser humano ainda domina muito pouco os mistérios da vida.

5

O COMEÇO DO FIM

Começa 1995!

A creatinina só subindo e agora mais velozmente. Em fevereiro de 1995, atingiu 4.9 e a uréia chegou a 103, quando o máximo deveria ser 40.

Os primeiros sintomas aparecendo. Náuseas mais constantes, diarréias mais freqüentes, uma anemia se instalando, já não conseguia mais correr, só andava, nadava pouco, me sentia muito cansado ao final do dia.

Desde maio de 1993 que havia deixado a IBM e agora era consultor de Qualidade Total na Fundação Christiano Ottoni. Minha principal atividade na Fundação era dar aulas e acontecia que ao final das aulas estava sempre muito cansado. Comecei a ter problemas. Num curso em São Bento do Sul, em Santa Catarina, passei muito mal. Nesse dia tive que interromper a aula muito freqüentemente para ir ao banheiro, pois estava com diarréia. Os alunos não entendiam o porquê de intervalos tão freqüentes... Na volta para o aeroporto, não resisto aos balanços do carro e dou uma enorme vomitada no carro que me levava! Um vexame total!

O aeroporto que se usa para ir a São Bento do Sul é o de Curitiba e a estrada tem umas curvinhas bem chatinhas. Durante a ida para o aeroporto, vou ficando enjoado com os balanços do carro. Tento me concentrar, nem respiro direito, não converso nada com o motorista. Mas não adianta nada, de repente vem aquela avalanche lá do fundo de

minhas entranhas. Não consigo me controlar. Mal consigo abrir um pouco a janela do carro e dou “aquela” vomitada. O Omega, quer um primor de limpeza, ficou imundo e com aquele cheirinho característico.

Até hoje o motorista acha que eu estava passando mal por ter comido algo estragado.

Num curso no Rio, num sábado, também passei muito mal de diarreia. E isso passou a ser muito freqüente.

O mesmo aconteceu em Porto Alegre e, de repente, meu estado estava muito mais vezes ruim do que bom.

O transplante, que sempre me parecera uma situação possível, mas irreal e distante, agora começava a me rondar. De março em diante as coisas foram se agravando e o desespero se apossou de mim. Foi aí que começou a pior fase de minha doença. A creatinina disparou. Em maio, era 6.2. Em junho, 8.8.

Outro sintoma chato era o fato de eu começar a urinar demais, principalmente à noite. Na realidade era muito em quantidade, mas a qualidade era péssima, não filtrava nada. Mas o fato é que levantava duas ou três vezes à noite para urinar e isso, além de me dar muita vontade de beber água, não me deixava dormir bem.

Passei a ficar permanentemente cansado e com sono durante o dia.

É difícil hoje que tudo já passou, falar do real sentimento que então se apossou de mim. Talvez se eu tivesse escrito na época, conseguisse transmitir de uma maneira mais rica tudo o que eu vivi nesse período. Mas, mesmo assim, tentando reviver esses últimos tempos, me vêm à mente emoções horríveis.

Um enorme medo do futuro. Uma grande sensação de impotência diante dos fatos. Uma sensação de menos valia.

O ser diferente. O se perguntar: Porque eu?

O ficar olhando as outras pessoas e sempre imaginando que elas não tinham problemas. Fiquei extremamente sensível. Chorava sem motivo, ou melhor, talvez até com muito motivo, mas o fato é que o choro me aflorava várias vezes inesperadamente. Sempre uma dorzinha de cabeça, uma nauseasinha prenunciando algo de ruim. Os níveis de uréia subindo sempre, o que me tornava mais irritadiço. Nessa altura já era 173. Vim a saber depois que altos níveis de uréia tornam a pessoa mais nervosa, mais irritada. Os intermináveis exames, a esperança sempre renovada ao buscar os exames logo substituída pela decepção ao ver os resultados sempre piorando. Ao buscar os exames, eu que já havia me tornado um expert nos mesmos, os lia como um jogador de pôquer... Ia puxando devagarinho sempre com aquela esperança de que algo acontecera e eu tinha no mínimo paralisado a doença.

Mas nada, os números só iam subindo. Mas, o pior de tudo era a indefinição. Sabia que uma hora teria que tomar uma providência mais real, mas que hora seria essa? E qual a providência?

Logicamente, a solução seria um transplante. Mas é tão diferente você ler sobre transplante, ver em programas de televisão e de repente ser com você. Não conseguia muito acreditar nisso. Não era real. E onde arrumar um doador?

Isso não é coisa que se peça a alguém. E mais ainda, naquela época mesmo que alguém se oferecesse, eu não achava justo, não achava certo envolver alguém em um problema tão grave e que não era da outra pessoa. A idéia de alguém se submeter a um sacrifício desses só para me salvar era muito pesada para mim. Não me sentia no direito de aceitar isso. Minha cabeça estava péssima.

Essa época foi o auge de minha revolta contra a situação.

A raiva por isso ter acontecido comigo. A procura e o não encontrar explicações. E eu precisava desesperadamente de explicação, de uma razão para tudo aquilo, como se razão houvesse.

Nessa época, Marise me emprestou um livro super interessante chamado "Quando coisas ruins acontecem às pessoas boas", escrito por um rabino chamado Harold Kushner. De tudo que já havia lido, tentando explicar a mim mesmo por que aquilo estava acontecendo, o livro do rabino foi disparado, o melhor de todos, e muito me ajudou a aceitar a situação e lutar para melhorá-la.

Depois de uma série muito interessante de considerações, o autor chega ao âmago da questão e diz:

"Não sei por que uma pessoa fica doente e outra não, mas suponho que algumas leis naturais que ignoramos estão em ação. Não consigo aceitar a idéia da doença "enviada" por Deus a alguém em especial por uma razão determinada. Não acredito que Deus tenha semanalmente uma quota de tumores malignos a distribuir ou que consulte seu computador para saber quem merece mais ou quem pode suportar melhor.

Que fiz eu para merecer isto? É um grito compreensível da parte de um enfermo ou de um sofredor, porém a pergunta está realmente mal formulada. Ficar doente ou ter saúde não é decidido por Deus conforme nosso merecimento.

A formulação melhor é: Se isto me aconteceu, que faço eu agora e quem está aí para me ajudar?"A resposta obviamente é Deus.

Uma das piores coisas que podem acontecer a quem passa por uma situação difícil é a tendência a aumentar as proporções do mal recebido. Muitas vezes, em nossa dor e confusão, acabamos agravando as dificuldades pelas quais estamos passando. A gente acaba tendo tendência a se isolar, e essa solidão auto-imposta acaba fazendo com que uma situação em si já ruim acabe se tornando pior.

Nós precisamos mais de simpatia que de conselho. Precisamos da sensação de que outros também compartilham de nossa dor, mais do que explicações teológicas sobre os desígnios de Deus. Precisamos de pessoas que compartilhem sua força com a gente. Precisamos de amigos que nos permitam ficar tristes, com raiva, deprimidos, chateados, chorar e desabafar alto.

Precisamos superar as perguntas que se concentram no passado e na dor – “por que isto me aconteceu?” – substituindo-as pela indagação que abre as portas para o futuro: “Agora que isto me aconteceu, que vou fazer?”.

E precisamos de Deus para nos ajudar a enfrentar essa barra. Como diz Harold Kushner, uma oração madura diria “Deus, não tenho queixas a Te fazer nem nada a Te oferecer. Já me deste muito mais do que eu tinha direito de esperar.

Há apenas uma razão para que eu me volte para Ti agora – eu preciso de Ti. Estou assustado; tenho de enfrentar uma situação difícil, e não poderei fazê-lo sem Ti. Ajuda-me agora, pois não posso sair disso sozinho”.(Veja o Anexo II, onde coloquei uma oração que muito me ajudou durante todo esse tempo).

Eu acredito que Deus nos dá força, paciência e esperança, renovando nossas fontes espirituais quando elas se esgotam. Não precisamos implorar ou subornar a Deus para nos dar força, paciência e esperança. Basta que nos dirijamos a Ele, admitindo que não temos força para suportar o fardo e compreender que enfrentar com bravura uma doença grave é uma das coisas mais humanas e uma das coisas mais divinas que podemos realizar.

Uma das coisas que me fez acreditar que Deus é real foi o fato de, ao orar por força, esperança e coragem, eu encontrar reservas de força, esperança e coragem – que eu não tinha antes. No meu desespero, eu abri o coração à oração e que aconteceu?

Eu não consegui um milagre para afastar a doença e me curar milagrosamente sem o transplante.

Mas descobri pessoas maravilhosas ao meu redor, me dando a maior força, se interessando por mim, me ajudando.

Descobri Deus ao meu lado me dando força interior para sobreviver à tragédia.

Eu considero isto um exemplo de oração atendida!

6

A OFERTA DA DOAÇÃO

Domingo à noite na casa do papai.

Domingo à noite na casa do papai era a maior farra. Desde muito tempo atrás, quando mamãe ainda era viva, que nós tínhamos o costume de aos domingos e feriados nos reunirmos na casa dela para um lanche lá pelas 7 da noite. Cada um levava uma coisa e era a maior farra. Era a oportunidade dos irmãos, cunhados e sobrinhos se encontrarem e colocarem os assuntos em dia. Quando mamãe morreu, cheguei a temer pela perda desse costume, mas felizmente continuamos seguindo a tradição. No começo foi muito difícil encarar o domingo na casa dela, sem ela, mas com o tempo tudo foi se ajeitando e o domingo voltou a ser animado. Hoje, que papai também já morreu, nós continuamos seguindo a tradição, só que agora é rotativo; cada domingo na casa de um irmão.

Num determinado domingo de junho, de repente surge esse assunto.

Não me lembro bem porque, mas talvez o Celso, que é médico, tenha me perguntado pelo resultado dos últimos exames e, de repente, eu falo que as coisas estavam piorando cada vez mais e a Marise, a irmã logo abaixo de mim, diz: "Eu vou doar meu rim para você".

Marise, 39 anos, casada com o Beto, três filhos entre 9 e 13 anos.

E fala na maior tranquilidade: eu vou doar meu rim para você. Me recuso a aceitar, penso não ser justo expô-la a esse sacrifício e a esse

risco; desconverso e digo: "Está bem, mas pensa melhor, domingo que vem a gente se fala de novo".E o papo voltou para a animação anterior.

Domingo seguinte, não toco no assunto, Marise volta a falar "continuo querendo doar meu rim para você". Desconverso e o assunto se esvai. Algum tempo depois falo com o Dr. Eduardo sobre o assunto e sobre meu desconforto com relação a isso e ele diz "isso tem que ser uma decisão dela. A você só cabe aceitar qualquer que seja a decisão. Mas, já que você está grilado, marque uma consulta dela comigo, mas só ela e eu. Você não vem. Eu vou conversar com ela, expor todos os riscos, fazer a ela perguntas que você não teria coragem de fazer e depois te digo".

Consulta marcada, consulta realizada.

Não sei o que foi conversado. Só sei que ela foi com o Beto e ao final da consulta estava ainda mais resolvida. Se houvesse compatibilidade, ela iria me doar o rim.

Nessa época, que talvez tenha sido a pior época que eu passei, recebi um convite para conversar com a Eliana, esposa de um amigo desde os tempos da IBM, o Lessa. Fui a casa deles, o Lessa foi trabalhar e eu fiquei conversando com a Eliana. Ela foi muito legal. Me colocou super à vontade, me deu o maior carinho sem me fazer sentir coitadinho, e no tema doação me fez ver que eu não tinha realmente que interferir na decisão da Marise. Que assim como ela estava querendo doar, se no meio do processo ela desistisse eu também não teria que me chatear. Enfim, era uma decisão que não era minha e com a qual eu nada tinha a ver. Aproveitou para dizer que ela também se oferecia para doar caso houvesse algum impedimento da Marise, embora legalmente seja muito mais difícil conseguir fazer o transplante com doador não parente.

Esse dia foi um dia marcante no processo e representou uma tomada de posição. Saí de lá disposto a sair do marasmo e tomar providências reais e práticas, como iniciar os exames para ver se haveria compatibilidade.

A atitude da Eliana foi muito importante e me ajudou muito.

Aliás, abro aqui um parêntese para registrar o quanto eu sou uma pessoa privilegiada pelos amigos que tenho. Recebi várias ofertas de doação de pessoas não parente.

Uma que muito me emocionou foi a do Newton. O Newton, um grande amigo desde os tempos do Colégio Estadual e que depois também foi meu colega na IBM, antes de fazer a oferta simulou que a irmã dele precisava de um nefrologista, pediu-me para indicar-lhe meu médico e foi conversar com ele. Acabou se consultando com outro médico da mesma equipe e se inteirou totalmente dos riscos etc., etc. Depois conversou com a família, criou coragem, tomou a decisão e me comunicou oficialmente sua candidatura a ser meu doador. Já sabia até

dos trâmites legais aos quais teria que se submeter e se dispôs a iniciar os exames caso não desse certo com a Marise.

Nunca mais vou me esquecer de nós dois conversando na Av. do Contorno, em frente ao escritório dele sobre esse assunto. Caía a tarde de um belo dia, ele fazendo essa oferta tão generosa, eu todo emocionado, atravessamos a Contorno, entramos numa padaria, compramos pães e saímos chupando dois picolés de papaya com cassis. Eu estava extremamente emocionado e ainda agora, ao escrever isso, meus olhos se enchem de lágrimas. Saber que existem pessoas com esse grau de despreendimento e tê-las como amigas é muito bom.

O Evando também ligou de Paris, onde está morando, para se oferecer como doador caso os exames da Marise não dessem certo. Enfim, uma corrente enorme de solidariedade.

7

A MORTE DE PAPAI

Nesse tumulto todo em que estava vivendo, num domingo, enquanto estávamos reunidos na casa do papai, ele começou a passar mal. Havia suspeita de haver vomitado sangue, negado por ele. Celso o medicou ali na hora, mas na segunda feira, como ele não melhorasse o internou no hospital, apesar de sua resistência em ser internado. Era grave, mas nada que deixasse antever que ainda naquela semana ele morreria. Eu tinha agendado dois cursos em Fortaleza e assim na terça embarquei para lá. Dei aula na quarta (passando super mal com as já famosas náuseas e diarréias, além de um cansaço enorme) e na quinta. Ligava para saber notícias de papai e, na quinta à noite, me foi dito que ele havia reagido muito bem e que, provavelmente, teria alta no dia seguinte. Tranquilei-me e no dia seguinte, sexta-feira, dia 30 de junho de 1995, eu saí de Fortaleza num voo às 3 da manhã, chegando a BH por volta de meio dia. Ainda me lembro do Wander, motorista da Fundação, me perguntando pelo papai e eu dizendo que estava tudo bem, que ele havia melhorado. E, no entanto, ele já havia morrido. Enquanto eu voava de Fortaleza para BH, ele piorou subitamente e morreu na madrugada do dia 30. Revivi tudo aquilo que passei na época da morte da mamãe. Velório, enterro, missa de sétimo dia. Minha vida, que já estava tumultuada, sofreu mais um duro golpe. Ele, que estava super preocupado com minha situação, não veio a acompanhar o desfecho de tudo. E, como já disse, foi algo curioso que aconteceu.

Quando da biópsia, mamãe morreu sem saber o resultado e quando do transplante, foi o papai.

8

OS EXAMES

10 de julho de 1995, sete e meia da manhã.

Marise e eu nos encontramos na porta do Hospital das Clínicas para o primeiro exame chamado "prova cruzada". Marise tem veias muito finas e há uma certa dificuldade em tirar seu sangue. Após algumas tentativas e várias espetadas, finalmente colhe-se o sangue. Aquilo já era o prenúncio de um grande sofrimento por parte dela, pois ainda havia dezenas de exames a serem feitos e, com a dificuldade de se retirar o sangue, a coisa ficava feia. Dois dias depois, o resultado: Negativo.

O que, no caso, era ótimo. Podíamos prosseguir. Aí, fui me registrar na comissão de nefrologia da Secretaria da Saúde para prosseguir com os exames. Lá sou cadastrado como 694/95, número que certamente me acompanhará para o resto da vida.

Dia 26 de julho voltamos ao Hospital das Clínicas para a segunda rodada. Agora um exame mais complexo, a respeito de linfócitos, grau de compatibilidade, coisas desse tipo.

Nesse dia conhecemos a "Sargentona". Era a encarregada de colher os exames e marcar a data de buscá-los. Ela era meio brava, bastante agressiva, chegava na sala de espera e berrava: "o próximo", quase matando a gente de susto.

Num filme sobre a Segunda Guerra, ela daria uma excelente chefe de campo de concentração. Não precisava nem de ensaio! Carinho e gentileza passaram longe dela...aliás, acho que ela nem sabe o que é isso.

Exame feito, uma desagradável surpresa: A Sargentona nos comunica que o resultado só sairia dia 23 de agosto, quase um mês depois e nesse período nada poderia se fazer.

Aliás, os exames são um capítulo interessante. O SUS (Sistema Único de Saúde) paga todos os exames, mas a organização deixa um pouco ou muito a desejar. São exames demais: na realidade a Marise fez 46 exames e eu uns 15.

E só se pode fazer os exames em blocos. Só se faz o bloco seguinte se se passar no bloco anterior, o que é bastante compreensível do ponto de vista prático e econômico, mas que faz com que os exames demorem demais. E isso gera uma ansiedade muito grande em quem está na situação em que eu me encontrava. Além disso, o processo de se pedir os exames é meio burocrático demais, não é padronizado, sempre falta um documento, falta tirar uma xerox, etc, etc. E essas pequenas coisas para quem já está doente, ansioso, fazem muito mal.

Com um pouquinho de organização as coisas seriam muito mais fáceis tanto para quem pede os exames como principalmente para quem vai fazer os exames.

Acabou que o tal exame de compatibilidade ficou pronto um pouco mais cedo. Lembro-me que no dia que ia sair o resultado eu estava dando aula na Fundação e pedi ao meu filho Eric para buscar o resultado para mim. Aproveitando a hora do almoço, fomos levar o resultado para o Dr. Eduardo analisar. Eu estava muito ansioso, pois se não houvesse compatibilidade, eu estaria de volta à estaca zero. Mas, felizmente, passamos. A compatibilidade não era 100% mas era recomendável para se fazer o transplante. Marise agora iria fazer mais dezenas de exames para verificar a condição de saúde dela e de seus rins, para ver se poderia mesmo doar sem vir a ter problemas depois. E assim continuou a fazer os intermináveis exames que só foram acabar no dia 14 de setembro, com o mais chato e dolorido deles, a arteriografia renal. O exame já é chato, coloca-se um cateter na veia e vai se fotografar as veias e artérias renais. Exige anestesia local e tem que se ficar o dia inteiro no hospital em situação não muito confortável. E Marise ainda deu azar, pois, após o exame pronto, ao se revelar o filme, o mesmo queimou e ela teve que fazer de novo. Ficou com o braço todo dolorido por mais de uma semana.

Mas, finalmente estava tudo pronto. Ela havia passado com louvor! Depois de dois meses e uma semana de exames, estava tudo pronto.

Agora, era só marcar a data e fazer o transplante...

9

A HEMODIÁLISE

A possibilidade de ter de me submeter à hemodiálise era um momento muito temido por mim. Tinha planejado fazer o transplante sem ter de passar por isso. Tinha um certo trauma do assunto, muito ligado ao medo do desconhecido. Aconteceu que meu estado renal de repente piorou mais rapidamente do que era previsto e eu comecei a sentir muitas náuseas e freqüentes diarréias e vômitos, enfim, estava me sentindo mais mal do que de costume. Por iniciativa própria, fui ao laboratório e fiz um exame de creatinina e uréia.

Resultado horrível: creatinina 11.2, uréia 200.

Marquei uma consulta com o Dr. Eduardo e agora me vejo e me sinto em seu consultório, ele olhando os exames e dizendo: "é, vamos ter que entrar em hemodiálise".

Jeito gozado de dizer, não é? "Vamos"...até parecia que ele ia fazer hemodiálise comigo.

Tentei argumentar, dizer que os exames já estavam quase prontos, podíamos fazer o transplante direto, mas ele insistia em que a hora tinha chegado. Que o nível de envenenamento de meu sangue já estava alto demais, que isso poderia trazer conseqüências danosas ao meu organismo e que, mesmo que não trouxesse, eu não poderia entrar numa cirurgia com aquele nível de uréia, além de todo o desequilíbrio em que me encontrava. Nesse dia, o Celso (meu irmão que é médico) me acompanhou à consulta e também referendou a necessidade de se iniciar imediatamente a hemodiálise.

Passamos então às providências práticas e aí pintou a primeira surpresa. Eu teria que me submeter a uma pequena cirurgia para me preparar para a hemo. A hemodiálise é feita ligando-se a pessoa a uma máquina, através de dois tubos chamados capilares conectados ao braço. Para isso é necessário se fazer uma pequena cirurgia no braço criando algo que se chama fístula e que, na realidade, é a criação de um canal ligando uma veia a uma artéria, o que fará com que o sangue flua do corpo para a máquina e vice-versa. Para a fístula "amadurecer", o que significa a fístula ficar pronta para ser utilizada é necessário um tempo de cerca de 45 dias e, como minha situação não me permitia esperar esse tempo, eu também teria implantado na altura da clavícula um cateter para através do mesmo iniciar o processo.

Quando a fístula estivesse madura, eu então retiraria o cateter e seguiria usando a fístula. Na realidade, nunca cheguei a usá-la, pois me submeti ao transplante antes dela "amadurecer". Hoje ela continua aqui no meu braço esquerdo mas espero nunca ter de utilizá-la.

Fica uma sensação gozada, parece que tem um riozinho passando na sua veia, mas nada que incomode, é só diferente, já estou acostumado com meu "riozinho". Essa cirurgia é feita por um cirurgião vascular e me foi indicado então um cirurgião que veio a ser apelidado por nós posteriormente de Dr. Pouco Caso.

Saí do consultório do Dr. Eduardo e me dirigi ao consultório do já citado cirurgião. Lá combinamos a cirurgia para o dia seguinte. Mas já comecei a achar a situação muito pouco profissional. Ele me disse para comprar o cateter e levá-lo ao hospital no dia seguinte. Lá chegando eu deveria verificar se havia disponibilidade no bloco cirúrgico e, caso positivo, telefonar para ele, que então iria ao hospital e me operaria. Sugeriu que eu ficasse internado durante o dia em observação. Aquilo me desagradou por vários motivos. Primeiro, que eu não acho que deveria providenciar cateter coisa nenhuma, isso deveria ser função do médico ou do hospital. Segundo, que me pareceu muito estranho eu mesmo ter que ir ao bloco cirúrgico ver se havia lugar etc. etc. Não sabia nem como começar essa procura. Saí dali bastante baixo astral e fui comprar o cateter. Além de ter de esperar bastante tempo para ser atendido, pois a funcionária batia um papo enorme ao telefone, ainda tive que responder se queria um de tamanho x ou y, o que não tinha a menor idéia. Me vejo saindo com o cateter na mão, de um tamanho que me pareceu enorme, e imaginando como aquilo iria caber no meu corpo. Fazia um calor danado e eu estava num baixo astral tremendo. Passei a noite tenso, preocupado e a cada hora que olhava para o cateter ele aumentava de tamanho. Quando o comprei, ele deveria ter uns 20 cms, e ao amanhecer já estava com mais de um metro... No dia seguinte, levantei-me e me dirigi sozinho ao hospital. Lá descobri que havia vaga no bloco cirúrgico, contando com a ajuda de um médico amigo do Dr.

Eduardo e providenciei a internação. Liguei para o cirurgião e me sentei na portaria aguardando a chegada dele.

E lá se vai o tempo..., 8, 8 e meia, 9, 9 e meia, 10, 10 e meia e nada. Eu ali, sozinho, triste, segurando o cateter que não parava de aumentar de tamanho (já devia estar com metro e meio a essa altura) e nada. Ligo para a Vânia, para a Marise para me desabafar um pouco e logo depois chega ao hospital o Beto, marido da Marise, todo solidário para me ajudar. Continuamos a ligar para o médico, ninguém sabe onde ele está, é uma dificuldade tremenda localizá-lo, o tempo passando até que por volta de 12:30, liga a secretária dele dizendo que ele não iria comparecer, não explicando nada e dizendo que depois ele entraria em contato. Saí dali arrasado.

Deprimidíssimo com a situação, chego em casa, deito na cama e começo a chorar. Choro de raiva, de impotência, desabafo tudo o que vinha sentindo desde o dia anterior. A família se mobiliza. Vânia liga, assume meu caso, liga para o Celso, pede para ele marcar com um cirurgião do Hospital Belo Horizonte onde ele trabalha, todo mundo fica solidário; Suely indignada.

Um apoio total. Só vim a ter notícias do Dr. Pouco Caso no domingo à noite quando cheguei em casa e havia um telefonema dele na secretária eletrônica sem nenhum pedido de desculpas nem nada. Simplesmente: ligar para Dr. Pouco Caso. Obviamente não liguei e nunca mais ouvi falar dele. Mas ele ficou nessa história onde tantas pessoas tiveram um comportamento maravilhoso como um exemplo de falta de profissionalismo, de falta de sensibilidade, de falta de humanidade e tudo o mais.

Marcada a cirurgia para o Hospital BH pelo Celso.

Houve uma enorme mobilização da família.

08 de agosto de 1995. Dia do aniversário do Eric (meu filho). Ivna (minha filha) me leva para o Hospital BH. Lá vou eu com o famigerado cateter na mão. Mas agora o astral é outro. Celso me espera na porta do hospital. Chegam Marise e Vânia carregando sacolas enormes que foram da mamãe, cheias de mexericas, biscoitos etc. A Eliana também aparece para dar apoio. Um apoio total. Quatro e meia da tarde, a cirurgia; seis e meia estou no apartamento rodeado de atenções e carinho. Mais tarde chega o cirurgião e vem a má notícia: algo não deu certo com a fístula, o cateter estava perfeito mas a fístula tinha dado problema, era necessário operar de novo. Segundo as testemunhas presentes – nessa hora além da família estavam lá a Teresa e a Rosana – foi a cara mais triste que já me viram fazer. Sigo de volta para o bloco cirúrgico num desânimo total vestindo aquela camisola ridícula de quem vai ser operado. Não me lembro de mais nada, só me lembro de já estar no quarto de novo; agora tudo bem. Saio no dia seguinte, e no dia 10 enfrento a primeira sessão de hemodiálise. O curioso é que o cateter,

que tanto me apavorava, não doía nada e a fístula (que não me tinha dado medo) me dava dores intensas na mão. Dores essas que duraram uma semana. O cateter só é incômodo. Você fica com a sensação que tem algo apertando seu peito. Além de te impedir de tomar banho direito, de nadar, de tirar a camisa etc.

Foi meu companheiro inseparável no período de 8 de agosto a 22 de setembro quando fiz o transplante.

No fim até já convivia bem com ele...

A hemodiálise foi um dos momentos mais significativos de todo o processo. É um processo carregado de suposições, algumas verdadeiras outras falsas, e extremamente traumático para quem dele necessita. Minha experiência com a hemodiálise foi pequena, um mês e meio, 13 sessões, mas mesmo assim me permite fazer algumas considerações.

Trata-se de tentar substituir o mau funcionamento dos rins por uma máquina que vai fazer o trabalho dele. Assim, você se liga a essa máquina, seu sangue flui do seu corpo para a máquina num processo contínuo e vai sendo purificado. Teoricamente muito simples, mas na prática, às vezes, a realidade é outra. Começa pelo aspecto psicológico. Não é fácil você absorver a idéia que de agora em diante e até uma solução final você está definitivamente dependente de uma máquina. Um compromisso definitivo com essa máquina duas a três vezes por semana. Sua vida fica fragmentada, não se pode ir marcando compromissos sem se levar isso em consideração. Férias, viagens, compromissos profissionais, tudo muda. O homem a tudo se adapta, mas que essa sensação de dependência mexe com a cabeça das pessoas lá isso mexe. Depois, o próprio processo em si é complexo. Não existe uma regulação padrão da máquina para todos os organismos. Cada pessoa reage de uma maneira e até acertar-se essa maneira é um processo no mínimo desagradável. O tempo de duração é outro componente chato. As sessões são de três a quatro horas (no meu caso foram de quatro horas) e quatro horas sentado, mesmo numa confortável cadeira, é um tempo interminável. Aproveita-se para ler alguma coisa ou ver televisão, mas mesmo assim nem sempre se consegue fazer nem uma coisa nem outra. Eu tentei ler bastante mas muitas vezes não consegui. A maioria de meus colegas de hemodiálise não fazia nada. Ficavam catatônicos olhando para o infinito esperando o tempo passar. Não havia conversa, não havia nada. Uma coisa muito triste. Como as pessoas que estão em hemodiálise normalmente não urinam bem, (quando não urinam nada), elas incham muito entre uma sessão e outra e esse excesso de líquido tem que ser retirado na sessão. Eu perdia de dois a três quilos por sessão, quilos esses que recuperava em parte até a sessão seguinte. Meu recorde foi de 4,5 kg na penúltima sessão que fiz. Isso me fazia sentir mal, a pressão baixava, eu saía muito fraco e tonto da hemo. Além disso, você tem que fazer uma dieta

pobre em potássio, ou seja, acabam-se as bananas, laranjas, feijões, batatas, tomates etc. Além do já citado cuidado em não beber muito líquido.

Mas, deixemos de lado os aspectos técnicos da hemodiálise e vamos à minha experiência, às emoções que eu senti.

Quinta-feira, 10 de agosto, primeira hemodiálise. Ivna me pega em casa às 15 para as 7 da manhã e partimos para o IMN – Instituto Mineiro de Nefrologia. Estou super apreensivo, inseguro mesmo, cheio de medos e dúvidas.

Chegamos, sou apresentado ao Dr. Rogério, que é o médico responsável pelo horário da manhã; sou levado a uma sala do segundo andar, Ivna é despachada com recomendação de voltar por volta das 11 horas.

Sento-me numa confortável cadeira e aguardo. Sou ligado à máquina através do cateter e começa a sessão.

Com menos de um minuto de jogo, estou passando mal. Suo frio, tenho tonteiras, cai a pressão, me apavoro. Lembro-me exatamente do que pensei naquele instante: “eu não vou dar conta, eu não vou agüentar isso”. O Dr. Rogério é chamado, mexe na regulagem da máquina, toma algumas providências e eu começo a melhorar. Depois ele me diria que isso às vezes acontece e é conhecido como a síndrome da primeira diálise. Que os capilares (os tubos onde o sangue é purificado) são novos e têm uma substância que em contato com o organismo provoca em alguns pacientes essa reação.

Me tranqüilizo um pouco, mas que foi um péssimo começo lá isso foi. Celso aparece para me visitar e embora as visitas não sejam permitidas, ele por ser médico, tem a permissão para ficar um pouquinho. É pouquinho, mas para mim foi um grande apoio. Daí em diante não sinto mais nada até o final da sessão. Saio 2,7 quilos mais magro o que iria provocar brincadeiras do pessoal da família que começou a apelidar a hemodiálise de SPA...

Ao sair, a felicidade que iria sempre se repetir, daí em diante, de encontrar a Ivna com a carinha melhor e mais carinhosa do mundo me esperando. Nesse dia, para minha surpresa estava também a Eliana, o que também foi muito bom. Nessa época eu estava tão fragilizado emocionalmente que todo apoio era de uma importância enorme.

Sábado, 12 de agosto, meio dia, lá estou eu de novo. Aos sábados as sessões seriam à tarde. Nesse dia quem apareceu, embora proibido, foi a Kátia, que também usando suas prerrogativas de médica me fez companhia por muito tempo. Foi ótimo, pois ficamos conversando e isso ajudou a passar o tempo, mas causou certos problemas na clínica e a partir daí não pude mais receber visitas mesmo que fossem de médicos. Nesse dia fiquei “ligado” por quatro horas e aconteceu o fenômeno inverso. Passei bem o tempo todo, mas no finalzinho vieram aqueles

sintomas: frio, suor gelado na cabeça agora acrescido de uma câimbra nos pés. Boto a boca no trombone e Helenice (a enfermeira que me atendia) me aplica uma injeção, regula a máquina, mexe daqui, mexe dali, até que tudo passa. Mas vai ficar até o fim essa sensação de impotência e insegurança. Você pode estar se sentindo muito bem e de repente tudo muda. Menos dois quilos nesse dia. A turma do SPA começa a brincar dizendo que quer fazer diálise só para emagrecer.

Aliás, isso foi um negócio legal que aconteceu comigo. Talvez pelo meu jeito meio brincalhão, eu tentei tornar as coisas o menos dramáticas possíveis. Obviamente muitas vezes não consegui, mas na maior parte do tempo eu tentava sempre ver um lado engraçado ou positivo naquele sofrimento todo. A partir daí, troquei o sábado à tarde por sábado de manhã. Passou a ser quarta e sábado de manhã até a última semana quando fiz três sessões. Passei a dispensar a Ivna de me levar, pois achei que era muito sacrifício para ela me buscar às 6:45 quando eu podia muito bem ir andando.

Só pedia para ela me buscar, pois realmente saía muito fraco. E ela lá com a carinha sempre boa. Às vezes a Eliana também estava lá e normalmente às quartas feiras eu e a Ivna íamos almoçar na casa da Marise. Era super gostoso ir até lá, almoçar com ela e os três meninos, depois nós os deixávamos no colégio e vínhamos eu, Marise e Ivna. Ivna me deixava em casa e a Marise na farmácia dela e do marido onde ela trabalhava à tarde. Um dia fui almoçar na casa do Lessa e da Eliana e também foi muito bom. Normalmente, aos sábados era a Vânia que providenciava o meu almoço. Só que ao invés de eu ir a casa dela, ela é que levava o almoço na minha casa. E eu ainda tinha o direito de escolher o menu... Eu chegava da hemo e logo depois estava chegando a Vânia com o almoço gostoso e quentinho...uma delícia!

E assim foi sem grandes variações. Havia dias em que não passava nem um pouco mal, havia dias em que me sentia mais ou menos e havia dias onde a situação ficava ruim.

O difícil mesmo era o tempo de duração da sessão. Eram horas intermináveis e de vez em quando eu olhava para o relógio na parede pensando que havia se passado horas e não tinha passado nem quinze minutos. Comecei a conseguir ler durante mais tempo e devorei o livro "Chatô, o rei do Brasil". Aliás, recomendo esse livro, que além de ser muito interessante parece ter sido feito para pacientes em hemodiálise, pois tem 700 páginas e dá para gastar várias sessões nele. Lembro-me com muito carinho e gratidão de todo o pessoal do IMN. Da Helenice, sempre bem humorada e fazendo gozações de tudo, da Gilda, da Ineide, da Rosângela que foi quem me atendeu na primeira hemo, da Silvane, da Julieta, da Denise, dos papos com a Alcione (a psicóloga da clínica) que muito me ajudaram, da Pilar (a nutricionista) que, além de me orientar na parte de alimentação, passou muito tempo conversando

comigo sobre o transplante. Para quem está ali, ligado numa máquina, impossibilitado de se levantar, esses momentos de atenção e carinho são como um bálsamo. Os médicos também eram super atenciosos principalmente o Dr. Rogério, com quem tive mais contato, pois normalmente era quem estava de plantão no horário que eu fazia minhas sessões.

Uma única vez fiz a hemo à noite, já pertinho do transplante, na terça feira anterior, dia 19 de setembro. Era dia de "música ao pé da árvore", seresta que acontece às terças feiras justo em frente ao IMN. Lá fora uma orquestra tocando e o povo curtindo e bebendo. Lá dentro o pessoal fazendo hemo e assistindo televisão. Fica uma barulheira danada, uma mistura do som alto da música com a televisão. É bem incômodo. E um contraste danado. Quem está lá fora, nem sabe que ali dentro daquela casa tem um monte de pessoas numa situação super difícil. Eu mesmo já tinha ido a esse evento outras vezes e nem sonhava com o que ocorria logo em frente. E menos ainda que um dia eu estaria do outro lado... Fiz de 6 às 10 e quando a música parou lá pelas 9 da noite foi um alívio. Essa sessão foi quando perdi mais peso, 4,5 kg.

Nessa noite, quem me buscou foi a Valéria. Saímos de lá e ficamos passeando de carro. Fomos até o trevo de Ouro Preto. Me lembro que apesar de estar muito fraco, estava extremamente confiante no resultado da cirurgia. Tinha uma certeza absoluta que tudo iria dar certo. Na volta ainda paramos no Xodó e fizemos um lanche. Tenho uma boa lembrança dessa noite, que apesar de tudo terminou calma e comigo cheio de confiança.

Finalmente chegou a última hemodiálise, dia 21 de setembro, véspera do transplante, dia em que me internei no Hospital Vera Cruz.

Nada de excepcional, a não ser o clima de despedida ao final da sessão, o pessoal desejando boa sorte, o maior carinho. Ivna e Marcelo (namorado dela) me esperando e me levando para casa de onde iríamos para o hospital.

O que ficou dessa experiência?

Várias emoções.

Uma delas é o fato da gente sempre ter muito medo do desconhecido. O fato de ter que fazer hemodiálise me apavorava. Ao fazer vi que realmente é bem ruim, mas que se a gente se esforçar, acaba tolerando. Não sei por quanto tempo eu iria agüentar, mesmo porque apesar de ajudar muito a melhorar o estado geral da pessoa, é algo que vai minando o organismo e depois de algum tempo a pessoa deve se sentir péssima. Entrei com 92 kg e saí no último dia com 84. Isso foi um subproduto altamente positivo, pois estava mesmo precisando e querendo perder peso e pelo menos nisso eu fui ajudado. Foi um SPA meio doloroso, mas pelo menos deu um lucrinho...

Agora, que o estado geral da gente melhora, isso é inquestionável. As sessões de hemo não são nada agradáveis, mas o resultado final é ótimo.

Outra coisa muito marcante foi quando no começo da hemo me foi aconselhado beber a menor quantidade de líquido possível. Já que o rim não está trabalhando bem, se você beber muito, você fica muito inchado entre uma sessão e outra e isso, além de elevar a pressão, faz com que você tenha que eliminar esse excesso durante a hemo e isso te faz sentir mal. De maneira geral a regra era tomar de líquido somente meio litro a mais do que você estivesse conseguindo urinar. Acontece que eu sempre fui um grande bebedor de água. Na minha mesa na IBM tinha uma jarra sempre cheia que ia renovando o tempo todo. E no fim do meu processo de insuficiência renal, eu tinha muita sede e bebia muita água. Junte-se a isso o aspecto psicológico, pois é só você ser proibido de algo que imediatamente você passa a sentir mais falta daquilo. No início senti muita falta de água.

Eu sentia tanta falta que um dia sonhei com uma jarra linda de vidro cheia d'água com gelo dentro, a jarra toda suada por fora e eu doido para beber e não podia.

Ensinaram-me alguns truques como chupar gelo para enrolar a sede. Tomava água igual se toma whisky, enchia um copo, colocava gelo dentro e ia sorvendo aos pouquinhos, bem devagarzinho, curtindo mesmo. Gozado como em certas situações da vida pequenos prazeres passam a ser tão importantes, não é? Nunca pensei que um dia sonharia com água gelada...

Outra coisa super simples que passou a ser um sonho foi o banho. Como estava com o cateter no peito, meus banhos passaram a ser extremamente limitados para não molhar e não infeccionar o cateter. De 8 de agosto, quando implantei o cateter até 26 de setembro, quando tomei o meu primeiro banho total ainda no Hospital Vera Cruz, após o transplante, eu sonhava todo dia com um banho de verdade, daqueles bem demorados, com água bem forte...A sensação que tive nesse primeiro banho foi ótima!

Outro desejo era de nadar. Ia ao Minas Tênis Clube, ficava conversando com os amigos, um calorão danado, eu olhando para aquela piscina e doido para dar um mergulho, sentir a sensação da água fria contra o corpo quente e não podia. Esse desejo ainda não realizei, pois ainda estou em recuperação. Mas, breve estarei lá dando aquele mergulho.

Uma coisa que aprendi muito nessa crise toda é como às vezes coisas simples como essas estão ao nosso alcance o tempo todo e a gente não as valoriza, só vindo a fazê-lo quando as perdemos. Ou, em outras palavras, existe muita felicidade ao nosso alcance, em coisas bem simples, basta saber curtir-las.

Continuando com outros detalhes não técnicos da hemo...

Todas as salas tinham uma televisão. Quarta-feira cedinho começava com o "Bom Dia Brasil", depois seguia com uns programas de noticiários locais, mas depois era duro. Não sei a quem interessava, mas sempre a TV era sintonizada num programa de receitas duma mulher loura que ficava ensinando a fazer torta de abacaxi e outras guloseimas. Chamava-se "A cozinha maravilhosa de Ofélia".

E eu, que nunca fui muito chegado numa cozinha, era obrigado a ficar ali, vendo D. Ofélia ensinando a fazer pratos e mais pratos...um saco!

Aos sábados era páreo duro com a D. Ofélia quando, lá pelas 10 da manhã, pintava o "Xuxa Park". Nunca vi nada mais chato, acho que nunca mais vou ver um programa da Xuxa na vida. Dava-me até enjô, pois já estava no fim da hemo, eu já estava meio zozzo e entrava a Xuxa fazendo aquela gritaria. Se pelo menos ela ficasse caladinha, até que eu acharia bom, pois ela é a maior gatinha, mas histérica daquele jeito, Deus me livre. Era duro de agüentar o tal "Xuxa Park" pois ele conseguia ser mais chato que a própria hemo!

Havia também a rotina de se pesar antes e depois de cada hemodiálise para controlar quanto se estava inchando entre uma sessão e outra.

A injeção de Eritropoetina para combater a anemia, da qual eu me livre: o Dr. Rogério insistia para eu tomar, mas, consegui ir enrolando até o transplante. Todo dia depois da hemo a turma baixava as calças e tomava uma injeção, coisa que eu tenho pavor. Ainda bem que escapei dessa.

Enfrentar a hemo, e ainda por cima uma injeção seria demais para mim!

Ficou também uma sensação de tristeza e impotência com relação aos colegas que eu apelidei carinhosamente de "a galera da hemo". A grande parte era de pessoas mais humildes, que já faziam hemo há muito tempo e que por falta de doadores, não podiam ou por medo, não queriam fazer o transplante. Ao meu lado tinha um senhor que já fazia hemodiálise há dez anos... Tinha também um rapazinho de uns 19 anos de idade, de Ponte Nova. Que vida difícil o espera, não? Fico daqui torcendo para que ele resolva rápido essa situação.

O pessoal raramente lia ou conversava. Simplesmente ficava calado, olhando para o infinito ou dormindo. Era muito triste. Alguns sentem dores no coração (eu não senti), outros sentem mal-estar por causa da queda de pressão. Outro sintoma péssimo que às vezes aparece é a câimbra. Eu senti poucas vezes, mas tinha gente que sentia muito e houve um dia que uma moça no segundo andar sentiu muito e gritava e chorava de dor. Uma tristeza. Mas na média eu passei muito bem, considerando-se as circunstâncias.

Um fenômeno interessante que aconteceu comigo e que nunca ficou claramente explicado foi o fato de quase sempre me sentir bem durante a hemo, mas passar mal à tarde. Saía da clínica bastante fraco, mas me sentindo bem. E ficava extremamente debilitado o dia inteiro. Normalmente ia para casa e ficava deitado o dia inteiro me recuperando. No dia seguinte já estava normal, mas no mesmo dia eu ficava muito desanimado e fraco. Um dia fui ao Mineirão assistir a um jogo do Galo contra a Portuguesa. O time do Atlético estava horrível, o jogo foi péssimo e quando voltava para casa comecei a sentir calafrio e enjoos. Cheguei em casa, fiquei com febre, sentia um frio enorme, comecei a vomitar e tive diarreia a noite toda. Foi péssimo. No dia seguinte fui falar com o Dr. Eduardo para ver se isso tinha algo a ver com a hemo e o que eu poderia fazer para não sentir mais isso e ele me perguntou:

- O que você fez ontem após a sessão?
- Descansei à tarde e à noite fui ao Mineirão.
- Ao Mineirão? Você está louco? Está tudo explicado. De hoje em diante você está proibido.
- Mas eu não sabia que não podia ir ao Mineirão, o que tem de errado nisso? O que tem o Mineirão com a hemo?
- O problema não é o Mineirão, disse calmamente o Dr. Eduardo. O problema está no time do Galo, mais precisamente o meio de campo do Galo, embora o resto também não esteja com essa bola toda não. Mas o meio de campo é um perigo para você. Enquanto for essa a escalação você está proibido de ver até pela TV. Se eu, que não tenho problema algum de saúde quase vomito, tenho náuseas ao ver o Galo jogar, imagine você, saindo de uma hemodiálise, fraco e debilitado desse jeito. Nem pense mais nisso...

E até hoje não mais voltei a ver o Galo, que acabou o primeiro turno em penúltimo lugar, à frente somente do bravo União São João de Araras! E realmente não mais passei mal após a hemo. Se foi porque ficava em casa descansando o dia inteiro ou se porque me poupei de Eder Lopes, Gutenberg, Canela, Dinho e outros, nunca saberei realmente.

Gostaria de registrar que o transplante deu tão certo que depois dele até mesmo o Galo melhorou. Não perdeu nenhuma partida até hoje. Ganhou do Vasco no Rio, empatou com o Fluminense no Mineirão e, maravilha das maravilhas, ferrou o Cruzeiro na primeira rodada do retorno por 2x0. E o Cruzeiro acabara de ser o campeão do primeiro turno. E a ferrada ainda foi com um gol do surpreendente Dinho!!! Aqui também ficará a eterna dúvida. Será que isso aconteceu devido ao alto astral gerado pelo êxito do transplante ou por fatores mais palpáveis e terrenos como a troca do técnico e de todo o citado meio de campo?

Independente da real razão, o fato é que isso também está ajudando e muito na recuperação.

Do jeito que vai, o Galo ainda acaba campeão do Brasileirão/95!

10

ENQUANTO ISSO

Enquanto Marise seguia com os exames, eu seguia com a hemo e a vida continuava.

Continuava trabalhando, fazendo minhas caminhadas, levando enfim a vida mais próxima do normal possível.

Nessa época, como de resto em todo o processo, contei com o apoio de muita gente.

Uma pessoa que me lembro de muito ter me apoiado então foi o Maletta, velho amigo da IBM. Sempre perguntando, se interessando, me visitando, e me chamando para caminhar, principalmente aos domingos. Quase todo domingo ele passava lá em casa e íamos caminhar na Praça da Liberdade. O problema é que ele estava em excelente forma (se não em excelente, que pode ser um certo exagero, pelo menos em boa forma) e eu cada vez mais anêmico, cada vez mais andando na pachorrenta velocidade de um boi gordo, ao invés da lepeidez de um veado galheiro (no bom sentido, naturalmente) que caracterizava o caminhar do Maletta. Ficava difícil acompanhar seu ritmo. Mas ele gentilmente ia diminuindo o ritmo até se adaptar ao meu e assim caminhávamos por uma hora batendo papos e mais papos. Quando do transplante, me lembro que ele compareceu ao hospital todos os dias. Não tinha erro, ia dando 6 horas da tarde, 6 e pouco, lá chegava o Maletta todo elegante nos seus ternos de Diretor de Marketing. Era tão certo quanto a passada do Dr. Eduardo para me examinar. E depois, quando voltei para casa, ele também continuou comparecendo sempre.

Não sei se algum dia ele chegará a entender a real dimensão e importância de todo esse seu apoio, mas sua constante presença foi fundamental para mim.

O Newton, que também esteve sempre presente e até dormiu uma noite no hospital comigo. Dormiu tanto que no dia seguinte eu brinquei com ele dizendo que ele era ótima companhia, pois dormiu a noite toda e não me incomodou nem um pouquinho. O Newton participou tanto, durante todo o processo, que no fim, minhas irmãs disseram a ele que agora já não éramos mais somente seis irmãos, que ele também passara a fazer parte da família!

O Lessa e a Eliana, sempre com uma palavra de apoio, de força. Muitas vezes, depois do chopp, o Lessa me levava para casa e ficava me dando aquela força.

O apoio da "turma do chopp".

Aliás, a "turma do chopp" toda deu o maior apoio, antes, durante e após o transplante. Essa turma é formada pelo pessoal que, quando éramos da IBM, nos reuníamos toda sexta-feira para um chopp. E isso por mais de 20 anos. Quando saímos da IBM, continuamos com o chopp. Como se nada tivesse mudado, toda sexta-feira, sem ninguém combinar nada lá estão os "velhos marechais" reunidos no mesmo bar, matando a saudade e cultivando a velha amizade.

O apoio da Rosana, que se transformou na porta-voz, mantendo através do "correio eletrônico" os meus amigos da IBM do Rio informados do andamento da cirurgia e da recuperação no hospital, da Teresa, da Jac que ligava freqüentemente de San Jose, nos Estados Unidos, onde estava a trabalho.

A Valéria sempre presente, telefonando, me dando apoio, querendo saber como eu estava passando.

A Kátia, a Ida, a Cristina Torres, a Ana, a Gute, a Dilú, a Kássia, sempre ligando, me dando força para enfrentar a hemo e o transplante.

Todas as vezes que ia ao Minas, embora não pudesse nadar, ficava batendo papo e sempre tinha uma palavra de otimismo e carinho da Thelma e das amigas de nataçao dela, a Dulce e a Ivaner.

Tantas pessoas me ajudando, me dando força!

Isso sem contar todo o pessoal da Fundação Christiano Ottoni, que também teve uma importância fundamental pelo apoio e solidariedade que me prestou.

Todo mundo lá da Fundação me deu a maior força e foi de um carinho enorme comigo.

Às vésperas da cirurgia, quando precisava arrumar doadores de sangue, o pessoal que nos atende na Fundação na área de transporte se prontificou a doar. E lá estavam o Belisário, o Wander, o Jairo e um colega da editora da FCO, o Alex, doando sangue para minha cirurgia.

Com tanta força é difícil algo dar errado, não é?

Um fato importante foi a visita que recebi da Rosane, uma colega da FCO, que veio em minha casa num domingo à tarde com seu cunhado, o Paulo Fernandes. Curiosamente o Paulo Fernandes tinha sido meu grande amigo na época do Colégio Estadual e depois na Escola de Engenharia. Mas depois nos perdemos um do outro. Passados 25 anos, eis que ele surge de novo. Vieram me dar apoio e, mais que apoio, rezar por mim. Fizemos uma oração e depois a Rosane me deu uma Bíblia de presente. Comecei então a ler a Bíblia e encontrei muita força na palavra de Deus para me ajudar naquele momento tão difícil que estava passando. E continuo lendo a Bíblia e encontrando muito apoio nesse ato.

Outro fato curioso aconteceu comigo nessa época.

Logo após ter me submetido à operação para a colocação da fístula e do cateter, fui ao banco e na fila encontrei com um velho amigo dos tempos da Rua Romano Stochiero, o Jorge Marcelo, na época conhecido como Buzê. Como eu estava com a mão enfaixada, ele me perguntou o que havia ocorrido e quando eu lhe narrei minha situação, antes que ele pudesse se autocensurar, naquele átimo de segundo no qual a gente fala e depois se arrepende ele disse "o Lula meu cunhado fez transplante de rim, mas morreu".

Quando ele viu, já tinha falado. Ficou todo sem graça, tentou consertar, mas estava claro que ele ficou todo sem jeito. Passados alguns dias ele me liga e diz "Rubinho, eu fiquei preocupado com aquilo que eu te falei no banco e fui apurar com minha irmã o que de fato aconteceu e queria te dizer". E aí, me encheu de ânimo. Disse que o Lula tinha muitos outros problemas, que ele estava extremamente debilitado antes da cirurgia, que ele era diabético, que os médicos não recomendavam o transplante para ele naquela época, mas que ele insistiu. Disse que o doador estava passando super bem. Era visível sua preocupação de me animar. Fiquei muito comovido com a preocupação dele. Achei o maior barato ele ter ficado tão preocupado comigo. E me disse que fazia questão de que eu ligasse para ele quando eu marcasse a cirurgia, que ele queria me dar uma força. O bom Jorge assumiu minhas preocupações e se pôs à disposição para ajudar. E de fato o fez. No dia do transplante, quando eu já estava na sala de cirurgia e, portanto só vim a saber depois, ele apareceu no hospital e lá ficou acompanhando o desenrolar de tudo. O gozado foi que ninguém o conhecia mais, pois fazia mais de 25 anos que nós tínhamos mudado da Romano Stochiero e ninguém, a não ser eu, o tinha encontrado desde então. Mas ele se apresentou, lembrou a turma e lá ficou junto com todo mundo dando a maior força. Depois, quando eu já estava no apartamento, ele apareceu várias vezes de novo para visitinhas rápidas, passava no meu quarto, passava no quarto da Marise e dizia, "vou, mas

volto...". O velho amigo Buzê deu a maior força e foi muito bom contar com o apoio dele.

A INTERNAÇÃO

Finalmente, chegou o dia D.

21 de setembro, 13:30 horas.

Após um almoço leve, que a Vânia levou para mim e para o Evando, vamos eu, Evando e Ivna para o Vera Cruz. Malinhas, TV e muita esperança.

Chegamos, não tem apartamento ainda disponível, ficamos aguardando na recepção, comentando como a medicina brasileira é evoluída tecnicamente, mas como administrativamente os hospitais deixam a desejar. O pior é que, com um pouco de esforço, sem investir nada, só organizando, poder-se-ia atender muito melhor aos pacientes e dar muito mais lucro aos hospitais. Mas isso é assunto para outra hora.

Encontro o Brás, amigo de juventude, que fizera uma operação no coração e estava lá para uma revisão. Foi bom revê-lo e receber dele uma força.

Finalmente, lá pelas 15 horas, vaga um apartamento, mas nessa noite teremos que ficar num só, eu e a Marise, pois não haverá mais vagas. Interno-me no 352, colho sangue para alguns exames, e fico aguardando. Evando me acompanha e Ivna e Flavinha (minha sobrinha) começam a ornamentar o quarto com balões brancos e amarelos. Chegam flores enviadas por Jacqueline. Uma para mim e outra para Marise, que no dia seguinte completaria 40 anos, com dois cartõezinhos lindos. Meus olhos se enchem de lágrimas ao ver tanto carinho e atenção comigo. Chega a Valéria, depois chega o Eric, todo mundo dando a maior força e finalmente a doadora. Ao cair da tarde está o

maior auê no apartamento. Chegam mais amigos, mais parentes, vai se criando aquele clima de alto astral que ajuda muito a aumentar o ânimo e a confiança. Tudo está favorável. Aí chega a enfermeira para a tricotomia (raspar os pelos). Dá aquela raspada geral e depois (suprema humilhação) me manda virar e me enfia um troço para uma pequena lavagem intestinal. Tento fazer gracinha diante daquela situação constrangedora e digo "mas não vai fazer nenhum carinho? Vai enfiando assim sem mais nem menos?" Ao que ela responde: "Isso aqui é coisa séria. Se está doendo, espera aí que vou passar um pouco de vaselina". Ato contínuo, passa a vaselina e entuba mais. Arghhhh!

Enquanto corro para o banheiro, é a vez da Marise que logo depois também chega correndo. E era um banheiro só... Um rolo danado. Fico vendo TV até tarde, junto com o Beto, que resolve dormir numa cadeira, já que a Marise está na cama que seria do acompanhante. A noite passa tranqüila e cedinho começam a chegar os parentes e amigos de novo. Está todo mundo lá. O maior apoio!

12

A CIRURGIA

Chegou a hora. A sorte está lançada. Lá vamos nós em duas macas, eu na frente e a Marise atrás. Lembro que ainda brinquei dizendo algo como “ela é que tem que ir à frente”. E a família e os amigos dando apoio. O apartamento era bem à frente do bloco cirúrgico e fica todo mundo acampado no apartamento, esperando notícias. O Celso vai assistir a cirurgia e será o porta-voz.

Ficamos um em cada sala, mas as salas são separadas por uma janela de vidro por onde passará o rim salvador. Começam as cirurgias e aí minha memória se perde. A última coisa que me lembro é de eu agarrado à mão de minha amiga Drika (que é enfermeira e estava participando da cirurgia), enquanto tomava a anestesia peridural. Tinha pavor de peridural, preferia anestesia geral, mas a médica anestesista disse que para esse caso a peridural era mais indicada. Já tinha tido uma experiência com ela na época do joelho e não achei boa. Mas dessa vez nem senti. Não sei se foi o aperto que dei na mão da Drika ou a perícia da médica ou um pouco de cada coisa. Mas só fui apagando e pronto. De vez em quando acordo, ouço sons de vozes, durmo de novo e só no fim vejo o pessoal dando os pontos finais. A cirurgia é um sucesso, e após umas quatro horas e meia lá vou eu de rim novo para o CTI. O rim novo foi colocado na frente, ao lado do umbigo e eu continuo com os dois velhos que, nesta altura, já não servem para nada.

À saída do bloco cirúrgico, está lá toda a turma. Lá vou eu e a turma atrás. Como o CTI é no andar de baixo, tenho que pegar o elevador. Eles vão pela escada. Quando a porta do elevador se abre está

todo mundo lá de novo. Todo mundo sorrindo, dando o maior apoio e me acompanhando até a entrada do CTI. Com essa força, não tinha jeito de dar errado mesmo.

13

O CTI

Esse era outro trauma que eu tinha. Nunca tinha feito uma cirurgia séria e nunca tinha estado num CTI, mas o velho medo do desconhecido me apavorava. De repente lá estou eu no Box 18. Um Box até grandinho, mas aberto na frente. Portanto, tem-se uma visão ampla do que está acontecendo. E o CTI é um auê. A maior movimentação de médicos, enfermeiras, luzes, máquinas, uma confusão. Tenho uma enfermeira só para mim. Ela fica sentada em frente ao meu Box me olhando, prestando uma atenção danada, parece uma coruja, e de tempos em tempos mede a pressão, troca o soro, troca o saquinho de xixi que eu encho continuamente sem sentir, através de uma sonda. Estou me sentindo super bem. Dói um pouco, mas nada de monta.

O diabo é a posição. Tenho vários tubos ligados a mim (sonda, dreno, soro, um ligado numa máquina para ver frequência cardíaca), só posso dormir de costas e assim eu não consigo dormir. Além disso, minha fiel escudeira está sempre medindo alguma coisa de hora em hora, levanta a cama, abaixa a cama, um horror. Perco a noção das horas, não sei se é de tarde ou de noite. As luzes acesas e a movimentação fazem você perder a noção do tempo. Na minha frente, tem uma grande mesa de reunião onde ficam os médicos discutindo os casos. No Box em frente tem um menino de uns 9 anos todo cheio de tubos. A maioria de pacientes são pacientes cardíacos. Não consigo dormir e fico muito ansioso.

Antes disso recebo a visita do Eric e da Kátia. Foi ótimo rever pessoas conhecidas naquele ambiente!

A previsão é de ficar de dois a três dias no CTI, mas para minha grande sorte eis que sábado de manhã, um dia após a cirurgia, Dr. Eduardo aparece e diz que eu estou indo para o apartamento hoje mesmo. Só fiquei um dia. Fico super feliz. Um enfermeiro moreno, fortão, com um brinquinho na orelha insiste em que eu só saio depois de um banho de gato. Tento dispensar o banho de qualquer jeito, mas ele não abre mão e me dá uma geral ali mesmo. Lá pelas 2 da tarde, eis-me a caminho do meu novo lar pela próxima semana, o apartamento 358.

Apesar de não ter sido tão ruim, minha estada no CTI foi a pior parte de minha estada no hospital.

O APARTAMENTO 358

O apartamento também está todo enfeitado de balões brancos e amarelos. E uma faixa de papel-higiênico escrita em batom vermelho "Seja bem-vindo à vida nova". Coisas da Ivna e da Flavinha. Tem uma ante-sala onde fica a geladeira e o telefone. Instalo-me na cama e estou super bem. Daí em diante, é só coisa boa. A recuperação é excelente. Super rápida. Incomodam um pouco as dores da cirurgia e os três tubos que me restam ligados. O soro, a sonda e o dreno. Difícil descrever as emoções que senti. Chovem telefonemas de todos os cantos. O apoio dos amigos e parentes é uma delícia. Vem telefonema do México, do Rio, de São Paulo, Porto Alegre, Sorocaba e dezenas de BH. O pessoal vai anotando os recados e me passando. Fico super contente! Começam as visitas, embora nesse primeiro instante seja perigoso chegar perto, pois os remédios que estou tomando me tornam mais suscetível a infecções. Fico com medo de citar as pessoas que foram ao hospital ou telefonaram para me dar apoio, pois foram tantas que eu posso esquecer alguma, mas foi muita gente e isso teve um valor enorme para mim. Uns uma vez, outros mais vezes, outros ainda todos os dias. E todo mundo levando um biscoitinho, um chazinho, um bolinho, cestas de flores e frutas, tortas de chocolate, livro.

A Nora, tia da Vanda, que mora perto do hospital sempre aparecia com um suquinho, uma rosquinha, o maior carinho. Uma delícia! A maior festa! Quem chegava não acreditava no que via. Esperava me encontrar todo abatido e me encontrava no maior astral. Nem parece que fiz uma cirurgia tão grande e séria. Estou super feliz, transbordando

de felicidade, sobrando felicidade por todos os lados. Difícil descrever a sensação de ter nascido de novo. Acabou-se o pesadelo que me acompanhou durante quatro anos e meio. Uma emoção indescritível! Os médicos que me operaram aparecem todo dia e me dizem que eu estou ótimo.

Nas duas primeiras noites, a Ivna dorme comigo. Ela e o Marcelo. Como só tinha lugar para um acompanhante, eles se revezam na cama, enquanto o outro fica na cadeira, vigiando o soro, que tem que ser trocado a noite inteira.

Depois, quando eles já estão super cansados, dormem comigo o Newton, Evando, a Valéria e novamente o Evando.

Domingo cedo, 36 horas após o transplante, desço da cama pela primeira vez e vou visitar a Marise. Vou carregando, com a ajuda da Ivna, os tubos todos e entro no 352 cheio de felicidade. Dr. Eduardo me diria depois que eu quebrei o protocolo... Disse que o normal é no domingo o doador ir de cadeira de rodas visitar o receptor no CTI e o que eu fiz foi o contrário.

Um momento de inesquecível emoção foi o primeiro xixi que eu fiz por minha conta. Até então eu estava com a sonda e com a sonda você urina sem sentir. Não tem a menor graça. Na terça-feira, o Dr. Eduardo me disse que iria retirar a sonda e que agora era comigo. Isso dito, isso feito lá pelas 9 da manhã. E o urologista me disse que no início eu iria urinar frequentemente.

Fico aguardando o primeiro xixi. Passam-se as horas 10, 11, 12, 13, 14, nada. Começo a me apavorar. Será que tudo ia tão bem e agora dançou? Lá pelas 16 horas chega o Dr. Eduardo dizendo que ia mandar desligar também o soro e me pergunta quanto de xixi eu já fiz.

Digo: nada. Apesar dele tentar disfarçar, sinto que ele fica meio decepcionado e preocupado. Apalpa o rim, sente a bexiga e depois, com um ar sério e grave, diz que não vai desligar o soro ainda não e ainda vai lá na enfermagem pedir para aplicar um lasix para ajudar a induzir o xixi. Fiquei meio preocupado e nessa hora eu tomo uma decisão: nada vai atrapalhar o que vem vindo tão bem.

Peço ao Eric para me ajudar, desço da cama e vou carregando o soro e o dreno para o banheiro. Uso aqueles velhos truques de ligar as torneiras para ouvir barulho de água etc, mas nada. O rim não dá sinal de vida. Vou me enchendo de medo e de raiva e praticamente ordeno ao rim para funcionar. Ah não, não vai ser agora que vai dar zebra. Fecho as torneiras, fico em absoluto silêncio, me concentro profundamente e de repente vem aquele jato maravilhoso. Nunca ouvi um barulho mais bonito e melodioso que aquele jato em contato com a água do vaso. Xuá, xuá, xuá...Uma maravilha. Eu tinha sido orientado a urinar num vidro para eles medirem o volume diário, mas mando a recomendação para o espaço e sigo urinando no vaso. Nada vai me

impedir de curtir aquele momento. Depois de um xixi glorioso, saio do banheiro todo orgulhoso, sento na cadeira do acompanhante, começo a agradecer a Deus e de repente irrompo em prantos. Choro convulsivamente misturo oração, agradecimento e choro, muito choro e muita emoção. Lá vem o Dr. Eduardo com a enfermeira para aplicar o lasix no soro e ao entrar no quarto me vê sentado chorando. Leva o maior susto, mas quando explico o que aconteceu dá aquele sorriso, dispensa o lasix e manda retirar o soro. Daí em diante não tenho mais nenhum problema. Passo a fazer belíssimos e sonoros xixis!!! Mais tarde, ele me confessaria que realmente chegou a ficar um pouco preocupado. Esse primeiro xixi foi um dos momentos marcantes do transplante e do qual nunca mais me esquecerei.

E segue a rotina.

Melhorou a cada dia, mentira, a cada minuto estou melhor. E nesse pique vai até a sexta-feira quando tenho alta e volto para casa.

Sexta-feira dia 29 de setembro de 1995!

Por mais que o tempo passe, nunca vou esquecer as emoções que senti no apartamento 358 e nunca poderei agradecer verdadeiramente a todo mundo que me ligou, me visitou, rezou por mim, pensou em mim, me apoiou! Simplesmente nasci de novo e o 358 foi o útero que me abrigou nesse renascimento.

O APARTAMENTO 352

Enquanto eu me recuperava gloriosamente no 358, infelizmente Marise penava no 352. A gente já sabia que a recuperação do doador era mais dolorosa, mas a da Marise foi pior que o normal. Ela realmente passou por maus momentos. Chegou a preocupar todo mundo. Ficou muito fraca, doía muito, foi barra para ela. Tomou transfusão de sangue, fez exames complementares, mas finalmente melhorou e agora está ótima. A previsão dela sair do hospital era na terça-feira, mas ela só saiu na sexta.

Aliás, a saída foi muito bonita e emocionante.

Sáímos juntinhos, eu chorando abraçadinho com ela, sem falar nada, mas eternamente agradecido e ela caminhando com dificuldade, mas toda bonitinha alegre e orgulhosa.

Sáída gloriosa!

Durante o processo de sua recuperação, Marise deu exemplos maravilhosos de como ela é uma pessoa forte e muito ela. Houve dois momentos marcantes. Um quando faltava somente um soro para ela receber e a enfermeira não conseguiu pegar mais a veia. Então disse que ia ao CTI pedir o pessoal para dissecar uma veia para o último soro.

Marise então disse a ela que não iria mais tomar soro, que já estava com o braço muito machucado, que ela entendia que elas estavam fazendo aquilo para o bem dela, mas que ela tinha o direito de decidir e que estava decidido. Falou com muita educação e carinho, mas com uma firmeza que não deixava alternativa.

A enfermeira ficou com receio e foi chamar a enfermeira-chefe. O Evando até brincou dizendo - "foi buscar reforço...". Quando a

enfermeira-chefe chegou Marise manteve sua posição; disse que assumia a responsabilidade, mas que não ia tomar mais soro. E assim foi.

Outra foi quando um dos médicos ficava brincando, até entendendo que para melhorar o astral dela, dizendo que ela estava fazendo fita, que era manhosa demais, que já estava na hora dela levantar e ela não conseguindo, disse seriamente que não era fita, que não era manha e que se o normal era naquele momento a paciente já estar se levantando, então era porque com ela havia ocorrido algo de diferente. De uma forma muito elegante, delicada, carinhosa, mas extremamente firme e adulta, colocou limites naquela situação.

O pessoal entendeu, parou de dizer isso e foi buscar as causas do problema e tomar providências reais para fazer com que ela melhorasse. Acabou se descobrindo que ela estava muito anêmica, que ela já tinha até entrado na cirurgia com uma leve anemia. Foi feita uma transfusão de sangue (bendito sangue dos motoristas da Fundação) e ela aí começou a melhorar.

Foram dois momentos marcantes, onde ela se posicionou como uma verdadeira pessoa, adulta, coerente. O maior barato.

A VOLTA PARA CASA

Sexta-feira, 29 de setembro de 1995!

Estamos de volta. Saio do hospital andando normalmente, abraçado com a Marise, chorando de emoção sem falar nada. Volto com o Evando e ela vai para a casa dela com o Beto.

A emoção de entrar em casa de novo. Não consigo exprimir o que estou sentindo. Nasci de novo. Tudo agora tem um outro significado. Os amigos começam a aparecer. Vânia, sempre prestativa, aparece com uma torta de palmito e um bolo de maracujá deliciosos, que são devorados pelos amigos. Uma alegria só. Eu tentando entender os horários e as doses dos remédios.

O pessoal ligando, vindo me ver. Uma sexta-feira inesquecível.

Por uma dessas coincidências inexplicáveis, no meu primeiro dia em casa, eu acabei dormindo sozinho. Um foi embora, outro também e de repente só fiquei eu. Mas foi ótimo.

Depois de tanta agitação, de repente, lá pela meia noite, eu sozinho deitado na cama, pensando em tudo de bom que me havia acontecido naquela última semana, agradecendo a Deus por tudo ter dado certo, chorava de alegria. Dormi super bem, calmo, em paz, tranqüilo.

Acordei sábado bem cedinho, fui para a janela e fiquei olhando a Av. Afonso Pena ainda bem deserta e me veio à cabeça o sábado de quinze dias atrás. Sábado era dia da hemo e minha rotina era acordar 6 da manhã, tomar banho (na realidade meio banho por causa do cateter), um café e descer a pé a Av. Afonso Pena em direção ao IMN. A

Ivna ia me buscar ao final da hemo, mas na ida eu ia a pé pensando na vida, pensando quando aquilo acabaria etc, etc.

E, de repente, era sábado, lá estava eu acordado e não tinha que ir a hemo. Me deu uma sensação tão boa que eu comecei a chorar...e olhava a avenida e chorava. Chorava de alegria por tudo ter se resolvido, por nunca mais ter que fazer hemodiálise, por tudo que havia passado nesses últimos quatro anos e meio, pelo gesto da Marise, pelo carinho dos amigos, pela força de todo mundo, por minha sorte.

Mas chorava também de tristeza quando lembrava da "galera da hemo" que naquela mesma hora estava se dirigindo para o IMN para aquela sofrida rotina. Me deu uma pena tão grande, mas ao mesmo tempo uma vontade muito forte de que eles também consigam sair dessa, como eu saí.

Impossível colocar em palavras o que sinto nessa primeira semana em casa após o transplante. Uma sensação de que havia tirado um peso enorme dos ombros. Uma sensação de uma nova vida pela frente. Uma enorme gratidão pela grande oportunidade que eu estou tendo de viver de novo com qualidade de vida. Um estado de euforia total, que nem as dores da cirurgia, pequenas é verdade, mas ainda doendo, conseguem abalar. Beber água a hora que quiser, comer o que quiser, viver enfim! Toda hora coloco a mão no meu mais novo companheiro, meu novo rim, bem aqui na frente, à direita e embaixo do umbigo e sinto-o firme e forte. Penso um montão de coisas bobas como: esse rim morava lá na Cidade Jardim (onde mora a Marise) e agora se mudou para cá... Ou então, ele é 9 anos mais novo que o resto de meus órgãos e, por isso, deve estar botando a turma pra trabalhar tipo assim "ô fígado, como é: mexa-se, vamos coração! Bombeia o sangue que eu estou a fim de filtrar..." Ele deve estar aprontando a maior revolução lá dentro.

A DOADORA

Talvez a parte mais difícil desse relato seja escrever sobre a Marise e seu gesto. O que ela fez por mim tem uma dimensão tão grande, tão incomensurável, que é quase impossível eu colocar no papel tudo o que senti e sinto. O que leva uma pessoa gozando de inteira saúde, com três filhos pequenos e um marido, trabalhando o dia inteiro, com uma vida cheia de compromissos, sair de dentro de si e, num gesto de extrema doação e amor, se submeter a uma cirurgia dolorosa, retirar um órgão e doá-lo a outra pessoa, devolvendo a essa outra pessoa uma qualidade de vida que ela havia perdido? E não é só a cirurgia. São 46 exames, alguns extremamente desconfortáveis e até mesmo doloridos. Arriscar a própria vida unicamente para salvar a de outra pessoa. Sim arriscar, pois apesar de ser uma cirurgia já bastante conhecida, toda cirurgia envolve riscos, tudo pode acontecer. Você se submeter a uma cirurgia quando não existe opção, quando é a única forma de você sarar de uma enfermidade é uma coisa. A gente fica com medo, apreensivo, mas enfrenta. Agora, fazê-lo sem que isso vá trazer nenhum benefício para você, unicamente para salvar a vida de outra pessoa, é de uma grandeza e de uma magnitude difícil de descrever. Não há como pagar isso, não há como agradecer isso. A única coisa que consigo fazer é sentir uma enorme gratidão e uma grande vontade de fazer com que minha vida daqui para frente seja cada vez mais digna desse sacrifício. Marise simplesmente me devolveu a vida que eu estava perdendo! Outra consideração importante foi o papel do Beto, marido dela, a quem passei a considerar o co-doador. Apoiou a decisão dela o tempo todo. Não só com palavras, mas principalmente com atitudes. Esteve presente

o tempo todo, me deu força, fez plantão tempo integral no hospital, teve um comportamento maravilhoso. Além disso, me lembro do carinho enorme que eu tive por parte dos filhos da Marise, meus sobrinhos queridos, Fernando, Letícia e Rachel e da expressão nos rostinhos deles quando eu ia almoçar lá, depois das horas das quartas-feiras.

Apesar de todo o sofrimento que vivi nesses últimos tempos, essas coisas todas foram muito boas e serão sempre lembradas com muita emoção.

E COMO ESTOU HOJE ...

Hoje, passado quase um mês do transplante, me sinto ótimo.

Duas vezes por semana, vou ao consultório do Dr. Eduardo para uma revisão. Antes passo no Vera Cruz para colher sangue e depois vou para lá. Os resultados dos exames de sangue já estão ótimos.

Já sou uma pessoa normal.

A recuperação é espantosa. Em menos de 10 dias a creatinina já era 1.5, a uréia tinha caído de 200 para 31, o colesterol de 400 para 213, etc, etc. Um espanto! O grande cuidado de agora em diante é com as infecções. Como todo transplantado toma remédios imunossupressores para evitar a rejeição, ele também passa a ficar mais sujeito a pegar alguma infecção. Mas é só tomar cuidado. Estou tomando vários remédios: ciclosporina, azatioprina, cortisona (esses três para evitar a rejeição) e outros para pressão e para diminuir o estrago que os primeiros podem fazer no estômago e na boca. Atualmente estou na fase de ajuste das doses e por isso tenho tomado doses meio pesadas. Mas estou fazendo periodicamente um exame chamado "dosagem de ciclosporina", para estabelecer melhor a dosagem correta. Com o tempo vai se fazendo uma sintonia entre a necessidade de proteção do organismo e a dose dos remédios e chega-se a um ajuste ideal. Tenho sentido alguns efeitos colaterais, mas nada grave. Coisas como pequena tremura, fico meio excitado, meio aceso, e às vezes tenho diarreia leve. Mas tudo perfeitamente suportável, um preço baixíssimo pelo bem que estou sentindo.

Sinto-me otimamente.

Fiquei duas semanas recluso, sem sair de casa, mas, depois do vigésimo primeiro dia após o transplante (13 de outubro), recomecei minhas caminhadas. De início, bem de leve. Dois quilômetros no primeiro dia, três no segundo, quatro no terceiro. Num ritmo bem mais lento que o meu normal, naturalmente, mas me sentindo super bem.

A cirurgia não dói mais, já tirei os pontos há mais de uma semana, fica só meio dormente, meio repuxado.

Hoje é dia 16 de outubro, 24 dias após o transplante e estou ótimo.

Domingo fará um mês e na terça-feira eu recomeço a trabalhar dando uma aula em Curitiba. E a partir daí, retomando aos poucos a vida normal.

A partir da semana que vem, o controle passa a ser uma vez por semana e assim irá se espaçando até ficar em torno de uma vez a cada três ou seis meses.

As doses dos remédios estão sendo monitoradas e a cortisona já foi bastante reduzida.

Marise também está passando muito bem e breve estará de volta às suas atividades normais.

E a vida continua...

Aproveito para colocar aqui um texto do livro "Anjos, guardiões da esperança", de Terry Taylor, onde Dorothy Mclean dá um depoimento que retrata muito bem o que estou sentindo:

"De quando em quando, de alguma forma, por intermédio de uma graça que transcende nossa compreensão, rompemos esse ciclo que se perpetua, tocamos uma outra dimensão do entendimento e somos invadidos por uma nova percepção. Desse momento em diante, adquirimos uma nova perspectiva; jamais poderemos voltar à nossa antiga visão de nós mesmos e da vida. Embora os moldes habituais tendam, talvez, a obscurecer esse momento de clareza, a partir de então nossos problemas e desafios assumem um aspecto diferente".

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De tudo que vivi e que aqui narrei ficaram tantas emoções e sentimentos novos que é difícil descrever.

Uma coisa é certa. Eu sou outra pessoa e muito melhor do que era. Não se passa impune por uma situação dessas; eu, pelo menos, não passei. Hoje sou muito mais espiritualista, aprendi a rezar, coisa que não fazia há anos passei a ter muito mais fé nas pessoas e em Deus. Devo isso à Rosane, que com muito amor e carinho me incentivou a ler a Bíblia e a confiar em Deus.

Descobri o valor enorme da solidariedade humana. Senti como é importante você ter amigos e pessoas que gostam de você. Tenho certeza que grande parte do sucesso do transplante se deu graças a enorme corrente de fé, de pensamento positivo, de solidariedade e de orações que se criou em torno de mim.

Uma coisa super importante que eu fiz e acho que todo mundo numa situação como essa deveria tentar fazer é não deixar se abater pela doença. Você não é doente, você está temporariamente doente. Se você abandonar tudo, ficar com pena de você mesmo, você acaba dominado pela doença e tudo piora tanto física como emocionalmente. Eu, por exemplo, sempre gostei de correr, andar, nadar, de esportes em geral. À medida que a doença progredia, a anemia aumentava e eu ficava cada vez mais fraco. Mas não parei de fazer minhas caminhadas até o último dia antes do transplante. Diminuí a velocidade, diminuí o tempo, mas continuei até o fim.

O trabalho também foi muito importante. Viajo muito para dar palestras e, mesmo depois de começar a hemo, eu me recusei a parar de trabalhar e de viajar. Claro que tive de me adaptar, pois não podia mais ficar fora a semana toda, mas, dentro de uma certa agenda que me permitisse estar aqui aos sábados e quartas, eu continuei viajando com cateter no peito e tudo. Estive em Curitiba, em Fortaleza, no Rio, e minha última viagem antes do transplante foi a Maceió no dia 14 de setembro, uma semana antes da operação. Essa viagem ocorreu num dia em que eu tinha feito hemodiálise pela manhã e viajei à tarde. Fui passando bastante mal, mas fui. No avião fui lendo o livro da Jussara (a transplantada de Porto Alegre) e me emocionei tanto que ia lendo e chorando. Mas, chorando mesmo, das lágrimas escorrerem pelo rosto. Imagino que os demais passageiros devem ter estranhado bastante, não é? Aquele passageiro sério com pinta de executivo, lendo um livro e chorando sem parar...

Continuar sua vida normal até onde você agüentar e até mesmo com algum esforço adicional é uma ótima terapia. Desvia sua atenção, reduz a doença à sua devida importância, desfoca o problema, te mantém vivo.

Um grande destaque foi o papel de minha família. Melhor impossível. É o maior privilégio ter uma família como a minha. O apoio, o amor e o carinho dos meus filhos, irmãos, cunhados e sobrinhos foi algo indescritível. Se éramos muito unidos, passamos a ser cúmplices. Não dá para colocar em palavras a importância e grandiosidade do que aconteceu. Como todos executaram um papel importantíssimo e fundamental! A semana do transplante, então, será inesquecível para todos. Tenho certeza que todo mundo emergiu dessa crise melhor do que era.

Foi tão bom que eu consigo ter saudade do tempo que passei no hospital!!!

A vinda do Evando de Paris, por exemplo, foi de uma importância enorme. Acho que nem ele sabe como foi bom. A agente conviveu mais do que sempre tinha convivido, papos enormes na semana do hospital e na semana seguinte ao transplante. A presença constante dele no hospital foi ótima tanto para mim quanto para a Marise e também para os outros que puderam "aproveitar" dele como nunca tinha acontecido antes. Não sei se ele sacou isso, mas uma das melhores coisas que aconteceram foi a vinda dele.

A Vânia, que ficou com os meninos da Marise. Ela tem dois filhos, que somados aos três da Marise a deixaram com 5 filhos por duas semanas. Ela gerenciou isso com a maior competência e ainda se fez presente o tempo todo no hospital, sempre com um agradinho. Não sei como ela arrumou tempo e disposição.

A Suely organizando a agenda de quem ia ficar a que horas, de quem ia dormir em qual apartamento. Uma pessoa da família internada já é complicado, imagina duas ao mesmo tempo.

O Celso, apesar de sua complicada agenda de médico, sempre presente e dando a maior força.

Aliás, não só os irmãos, como também os cunhados e cunhadas, inclusive os que já estão separados, mas que se comportaram como se nunca tivessem se separado.

O Juninho, marido da Vânia, que me emprestou seu telefone celular para que eu pudesse me comunicar com as pessoas da minha cama mesmo, o que foi extremamente útil.

O Achilles, que compareceu todos os dias dando a maior força. Além de dar a maior força, ele comparecia sempre na hora do jantar e comia toda a refeição dos pacientes e dos acompanhantes, que viviam esnobando a comida do hospital. Um verdadeiro limpa-trilhos. O pessoal da cozinha do hospital deve ter achado que nós éramos uns glutões, mal sabendo que o Achilles sozinho devorava tudo.

A Regina, mulher do Celso, que chegava sempre cedinho e ficava o tempo todo, para que as pessoas que tivessem dormido lá pudessem ir trabalhar, cuidar da vida. E sempre chegava com a expressão super animada e com um agradinho.

A Aninha, que além de dar a maior força, emprestou a Zilda, sua fiel empregada, que está com ela há anos (A Zilda era empregada do Evando desde que ele era solteiro) para ficar com a Marise por um mês, enquanto ela se restabelece, o que está sendo uma mão na roda.

A Vanda, minha ex-mulher que mandava sempre um agradinho pela Ivna, sempre telefonando, querendo saber e se transformando em porta-voz dos acontecimentos para a família dela.

Um fato de muito destaque foi a participação de meus filhos, Eric e Ivna e a criação de um novo tipo de relacionamento entre eu e eles. Apesar de sempre nos darmos muito bem, o fato de vivermos separados, deles terem os compromissos deles e eu os meus, fazia com que convivêssemos relativamente pouco. Além disso, tinha o fato de pai e mãe sempre acharem que os filhos, por mais que o tempo passe, continuam crianças.

Pois bem, nessa crise toda eu descobri um prazer enorme e especial. Redescobri, meus filhos, agora sob uma nova ótica, mais adulta, mais amigos.

Ambos ficaram extremamente preocupados e interessados pelo meu problema desde o início, mas, principalmente depois que as coisas se agravaram, a participação deles foi fundamental. Sendo pessoas bem diferentes, a reação deles também foi bem diferente. O Eric, super preocupado, ligando sempre, me procurando muito mais que normalmente fazia e de repente começando a conversar coisas mais

sérias, mais adultas, se tornando mais meu amigo, mais meu companheiro. Ainda hoje, além de telefonar todo dia para saber como vai minha recuperação, volta e meia, ele, ao voltar do trabalho e antes de ir para a faculdade, passa aqui em casa, faz um lanchinho e fica comentando comigo aspectos do trabalho, o que ele está sentindo, o que ele está vivendo etc. Isso está criando um novo e gostoso relacionamento entre a gente.

A Ivna se revelando, assumindo a parte prática e operacional de tudo com a maior simplicidade e não deixando margem a dúvidas sobre quem iria "Tomar conta de mim". De repente, aquela pessoa que até então eu enxergava como ainda uma criança, assume posturas adultas, toma providências práticas, o maior amor. Desde o dia da cirurgia para colocar o cateter no Hospital Belo Horizonte, quando ela me levou, ficou comigo, dormiu como acompanhante no apartamento, cuidou de mim, até hoje quando me leva para fazer exames e consultas com o Dr. Eduardo, ela realmente me adotou. Participou ativamente do processo da hemodiálise, vivia aqui em casa nesse período, comprava comida e coisas no supermercado para mim, além de me encher de carinho o tempo todo, sempre com a maior paciência e amor...

Acompanhou a internação, ornamentou os apartamentos, dormiu dois dias comigo no hospital (os piores dias por serem os que requeriam mais cuidados), estava lá ajudando na hora da alta, e continua indo ao SUS para pegar autorização para exames e buscando remédios para mim. Essa última tarefa sempre em companhia da Flavinha, pois o SUS fica no centro da cidade e é mais fácil ir em dupla.

Como certamente é a dupla mais gatinha que já apareceu por lá, elas já estão conhecidíssimas no comitê de nefrologia e na farmácia do SUS...

Sem dúvida alguma, essa crise toda que eu vivi trouxe também muitas coisas boas e entre elas, uma das mais importantes, se não a mais importante foi esse novo relacionamento entre eu e meus filhos!

Outra coisa que quero compartilhar com vocês é algo muito importante que me aconteceu e que tenho certeza vou levar para o resto da vida: o fim do medo do futuro.

Eu era super preocupado com o futuro, tinha medo de tudo, do dinheiro acabar, de eu não poder mais trabalhar, da operação não dar certo, de doer demais, do CTI, da hemodiálise e principalmente do desconhecido em geral, medo não sei de quê.

Aí aconteceram duas coisas que acabaram definitivamente com esse medo. Uma foi o fato de eu começar a fazer Meditação Transcendental. Fui apresentado à Meditação Transcendental pelo Rogério, um amigo também dos tempos da IBM, que disse estar tendo muito bons resultados desde que começou a praticar a MT. Assim, fiz um curso de uma semana sobre como praticar a MT e, a partir de 21 de

junho, comecei a fazê-lo. Apesar da meditação não trabalhar diretamente isso, a partir daí eu comecei a sentir menos medo do futuro e passei a crer que as coisas vão dar certas. E realmente deram e seguirão dando.

A outra foi um romance que eu estava lendo, chamado "Fanny", de autoria de Erica Jong.

O romance nada tem a ver com transplante, mas lá pelas tantas, Fanny, a heroína que estava grávida e morria de medo das dores do parto diz:

"Envergonho-me de dizer que durante grande parte daquele tempo temi por meu parto. Digo que me envergonho porque, de todos os temores tolos da humanidade o medo do futuro é, de longe, o mais tolo. Por mais que acreditemos ser possível, não podemos controlar o futuro, se o tememos. Expectativa e preocupação, na verdade afetam tão pouco nosso destino, quanto às previsões de um adivinho, mas isso não evita que os consultemos".

Isso me bateu direto e foi muito importante para mim.

Depois, quando comecei a ler a Bíblia, encontrei em Mateus 6:25-34, o seguinte:

"Por isso vos digo: Não andeis ansiosos pela vossa vida, quanto ao que haveis de comer ou beber; nem pelo vosso corpo quanto ao que haveis de vestir. Não é a vida mais do que o alimento, e o corpo mais do que as vestes?"

Observai as aves do céu: não semeiam, não colhem, nem ajuntam em celeiros: contudo vosso Pai celeste as sustenta. Porventura, não valeis vós muito mais que as aves?

Qual de vós, por ansioso que esteja, pode acrescentar um côvado ao curso de sua vida?

E por que andais ansiosos quanto ao vestuário? Considerai como crescem os lírios do campo: eles não trabalham nem fiam.

Eu, contudo, vos afirmo que nem Salomão, em toda a sua glória, se vestiu como qualquer deles.

Ora, se Deus veste assim a erva do campo, que hoje existe e amanhã é lançada no forno, quanto mais a vós outros, homens de pequena fé?

Portanto não vos inquieteis dizendo: Que comeremos? Que beberemos? Ou: com que nos vestiremos?

Porque os gentios é que procuram todas estas cousas; pois vosso Pai celeste sabe que necessitais de todas elas;

Buscai, pois em primeiro lugar, o seu reino e a sua justiça, e todas estas cousas vos serão acrescentadas.

Portanto, não vos inquieteis com o dia de amanhã, pois o amanhã trará os seus cuidados; basta ao dia o seu próprio mal."

Hoje posso garantir que não temo um segundo sequer o futuro. Esse tipo de pensamento me ajudou muito a entrar super confiante na cirurgia.

Continuo fazendo minhas meditações duas vezes ao dia, e a vida segue.

Já estou quase pronto para retornar as atividades normais de minha vida.

Só que agora, uma nova pessoa.

Completamente curado desse pesadelo que me acompanhou por quatro anos e meio e cheio de esperança e energia.

Não sei, como de resto ninguém sabe, quanto tempo ainda vou viver, mas tenho certeza que depois de tudo que passei, valorizo muito mais a vida.

Não desperdiço mais um minuto sequer desse tempo adicional que me foi dado com preocupações menores e tolas.

O grande gesto de amor e sacrifício da Marise vai valer muito, tenho certeza. Estou e continuarei me esforçando para viver o melhor possível o resto de minha vida!

Belo Horizonte Outubro de 1995

E ASSIM SE PASSARAM SETE ANOS....

Assim se passaram sete anos, ou quase sete ...

Estou escrevendo dia 06/07/2002. Muitas pessoas a quem eu envio o livro, ou que o recebem das mãos de outras pessoas, me telefonam perguntando se ainda está tudo bem comigo, querendo saber como estou passando. Motivo de interesse também é a saúde da Marise. Por isso, na oportunidade dessa 5ª edição, resolvi escrever algumas palavras sobre a situação atual.

Continua tudo ótimo. Marise nunca teve um problema sequer que tenha sido causado pela doação de seu rim. Aliás, ao que me lembre, nesses sete anos, ela nunca teve nenhum problema de saúde.

Eu também estou muito bem. Faço exames regularmente, de seis em seis meses, consulto com o Dr. Eduardo também nessa periodicidade e tudo transcorre na mais perfeita ordem. Se não fosse pelo fato de ter que tomar medicamentos diariamente eu nem me lembraria que um dia fiz transplante renal.

Levo uma vida exatamente igual à que levava antes de tudo isso acontecer. Continuo a trabalhar como consultor, continuo a viajar pelo Brasil, enfim, continuo vivendo!

Até o Galo continua como na época do transplante... Deu uma melhoradinha em 1998 quando chegou a vice-campeão brasileiro, mas continua sem repetir seus grandes feitos de outrora. Resta a satisfação de saber que o Cruzeiro ainda (e espero que demore muito, quem sabe nunca?) não conseguiu ganhar o Campeonato Brasileiro, o que nos deixa na confortável posição de único time mineiro Campeão do Brasil!

O que mudou, e muito, foi o mundo, a economia e, principalmente, a tecnologia. Hoje, relendo o livro escrito em 1995, vejo como em menos de sete anos tantas coisas mudaram. Quando vejo que foi realçado no livro que meu ex-cunhado (à época, ainda cunhado ...) me emprestou seu celular, não posso deixar de rir. Hoje, o difícil é encontrar alguém que não tenha celular, não? A tecnologia muda tão depressa que, às vezes, a gente nem nota. Outra mudança enorme foi a intensa disseminação da internet que à época ensaiava seus primeiros passos.

O livro cumpriu plenamente sua função.

A partir daquela gloriosa noite de lançamento (26/07/1996) quando, em meio a centenas de amigos e familiares, vivi uma das grandes emoções da minha vida tenho recebido inúmeros relatos de pessoas que afirmam a importância de o terem lido. Vejo que ele, de fato, atingiu o objetivo que eu havia traçado conforme o que está na introdução:

“Move-me a esperança de que esse relato sirva para ajudar a aplacar a sede de saber mais a respeito do assunto por parte de pessoas que eventualmente estejam passando por essa situação ou de seus familiares. Um saber não técnico, pois não sou médico, nem com pretensões literárias, pois também não sou escritor, mas principalmente um saber de emoções que ajudem a entender, através da visão de um leigo, o que se passa nesse momento tão difícil da vida da gente”.

E continuo a receber telefonemas e e-mails de pessoas solicitando o mesmo, querendo informações, querendo trocar idéias.

Fico feliz em saber que essa simples narrativa de minha experiência tem ajudado a tantas pessoas!

Além disso, ter colocado minha história em um livro me possibilitou, mais do que falar da minha experiência, a oportunidade de entrar em contato com diversas pessoas, saber o que está acontecendo com elas, fazer novos conhecimentos, saber da evolução da medicina.

É muito importante vencer as barreiras, ir atrás de informações e vivências que possam abrandar nossas angústias e medos.

Valeu muito tê-lo escrito!

Belo Horizonte 06 de julho de 2002

ANEXO

I

Quando fiz a biópsia em 1991, meus amigos da IBM ficavam me ligando para saber o resultado. Assim, ao invés de contar para cada um eu usei uma facilidade conhecida na informática como “correio eletrônico” e mandei uma cartinha através do computador para dezenas de amigos explicando o resultado da biópsia.

Agora, anos após, o Newton, que havia guardado essa cartinha, enviou-a para mim com uma gentil dedicatória. A seguir, o texto original que escrevi em maio de 1991 e a dedicatória que recebi do Newton.

RESULTADO DA BIÓPSIA

Meus amigos e minhas amigas,
Acabo de voltar do médico onde fui levar o resultado da biópsia e as notícias que tenho se não são ótimas também não são de todo ruins.
A seguir, o que consegui entender:

NOME DA DOENÇA

A doença que eu tenho tem um belo nome:

Glomerulopatia proliferativa difusa mesângio capilar, com tendência a esclerose global.

Segundo o médico, a biópsia mostrou que eu tenho essa doença há pelo menos uns três anos e que foi muito bom ter diagnosticado agora que ainda há tempo de impedir o desenvolvimento da mesma.

TRADUZINDO PARA O PORTUGUÊS

Vou tentar traduzir isso para o português de acordo com o que entendi e sem nenhum compromisso com o academicismo...

O rim tem milhões de glomérulos que são os componentes responsáveis pela filtragem do sangue e alguns dos meus glomérulos não estão mais querendo trabalhar (pegaram o sopão...). Segundo a biópsia, cerca de 40% não trabalham mais, o que me deixa com 60% da capacidade renal. Pensando otimisticamente, como muita gente vive com um só rim, eu ainda estou melhor que esse pessoal todo, pois eles vivem com 50% dos rins e eu ainda tenho 60%. Essa turma que pegou o sopão é irreversível, ou seja, não voltam a trabalhar mais... O objetivo do tratamento é manter os outros 60% na ativa sem chance de aposentadoria.

Nota: *A título de esclarecimento, sopão era o apelido que dávamos ao plano de demissão voluntária da IBM.*

O TRATAMENTO

O tratamento é clínico, ou seja, só remédios e dieta.

A má notícia é que terei que tomar remédio de maneira constante, a boa notícia é que os remédios têm quase nenhum efeito colateral.

Quanto à dieta, a boa notícia é que vou aproveitar para perder mais alguns quilinhos, a má notícia é que vou ter uma saudade danada principalmente do feijãozinho e do queijo...

Como o médico ainda não passou a dieta oficialmente, vou aproveitar o fim de semana para me despedir da feijoada e dos queijos...

As outras coisas que não posso são leite, ovo, soja, pouquíssima carne, mas isso eu não ligo muito...

OS MOTIVOS DA DOENÇA

Agora vejam que cultura... A Glomerulopatia etc etc que eu tenho pode ser de causa sistêmica ou idiopática.

Sistêmica significa que alguma doença externa está afetando os rins, idiopática significa como o próprio nome deixa crer, que é alguma causa interna aos rins, mas a medicina não sabe o porquê (uma idiotice...).

Em qualquer dos dois casos, os 40% já eram, o negócio agora é garantir os 60%...

A única necessidade de se saber se é de causa sistêmica ou idiopática, é o tratamento. Se for sistêmica, trata-se a doença externa e os 60% estão salvos (seria a melhor hipótese).

Se for idiopática, não se sabe a causa, mas existem remédios que não se sabe também porque, evitam a continuação do êxodo dos glomérulos rumo a vida mansa.

Parece piada, né? Você toma um remédio que sem se saber porque, ajuda a sarar uma coisa que não se sabe qual é a causa...

Assim, vou fazer mais uns exames de sangue para definir isso, mas segundo o Dr. Euler Lasmar as chances são de mais de 90% de ser idiopática.

Mesmo porque uma das doenças sistêmicas que podem causar a glomerulopatia só dá em mulheres jovens...só existem três casos de ter dado em homens. E mesmo assim, não eram lá muito machos não...Assim, prefiro que essa não seja a causa, pois poderia causar danos (além dos que já causou aos rins) irreparáveis à minha reputação que já não anda lá com essa bola toda...

CONCLUSÃO

Bem, é isso aí.

Como disse no início, poderia ser melhor, mas poderia também ter sido muito pior.

Além de vocês compartilharem comigo os meus temores, vocês ainda aprenderam um monte de coisas, né?

Doença também é cultura!

Agora é segurar os 60% e bola pra frente!

Um grande abraço
Rubinho

Isso foi escrito no dia 9 de maio de 1991.

Agora, dia 13 de outubro de 1995, recebi a cartinha do Newton com a seguinte dedicatória:

"Ao amigo Rubinho, dando alguns subsídios para o livro sendo escrito, com a alegria de ver que você conseguiu vencer uma etapa difícil de sua recuperação.

Abaixo os glomérulos ensopados, não precisamos mais deles!!!

Viva o rim da Marise por muitos e muitos anos.

*Abraços
Newton"*

ANEXO

II

ORAÇÃO DO PODER

Na fase mais crítica de meu desespero a Valéria me deu uma oração que muito me ajudou. Passei a rezá-la todo dia pela manhã e à noite e sempre que fazia isso sentia um grande alívio e muita fé e esperança.

Gostaria de compartilhá-la com vocês na esperança de que ela possa também ajuda-los a enfrentar os momentos difíceis da vida.

Deus, Senhor de toda força e poder dá-me hoje a segurança de teu amor e a certeza de que estás comigo. Peço ajuda e proteção nesta hora tão difícil de minha vida. Preciso de tua assistência, do teu amor e de tua misericórdia.

Tiras de mim o medo, tiras de mim esta dúvida, esclarecendo meu espírito abatido com a luz que iluminou o teu Divino Filho Jesus Cristo aqui na terra.

Que eu possa perceber toda tua grandeza e tua presença em mim, soprando teu espírito dentro de mim, para que eu sinta fortalecido com tua

presença em minha vida hora por hora, minuto por minuto.

Que eu sinta teu espírito e tua voz dentro, ao meu redor, em minhas decisões e no decorrer deste dia, que eu sinta teu maravilhoso poder pela oração e, com esse poder, espero os milagres que podes realizar em favor dos meus problemas.

Não me deixes, nem me abandones para que eu não caia no desespero e nem perca a fé em ti.

Pai, não me deixes cair. Levanta meu espírito quando me encontrar abatido.

Entrego-te, neste dia, a minha vida e de minha família. Livra-me de minhas moléstias ainda que seja por milagre.

Obrigado meu Mestre, meu Senhor, meu Irmão, meu Amigo, meu Pai.

Sei que vais me dar a solução de que tanto preciso e desejo.

Amém.



Sou um transplantado.
Fiz um transplante renal em 22 de setembro de 1995.

A idéia de compartilhar minha experiência surgiu quando, após quatro anos e meio de enfermidade, eu me vi diante da hipótese real de ter de me submeter a um transplante como única alternativa de cura definitiva de meu problema. Naquela época, comecei a fazer hemodiálise e, daí em diante, ou ficava preso à hemodiálise o resto da vida ou fazia o transplante.

Move-me a esperança de que esse relato sirva para ajudar a aplacar a sede de saber mais a respeito do assunto por parte de pessoas que eventualmente estejam passando por essa situação ou de seus familiares.

Um saber não técnico, pois não sou médico, nem com pretensões literárias, pois também não sou escritor, mas principalmente um saber de emoções que ajudem a entender, através da visão de um leigo, o que se passa nesse momento tão difícil da vida da gente.