Ana Ribeiro

POR DETRÁS DE UM PULMÃO

Para além do ar ... um novo respirar...

*Testemunhos de Transplantados
Pulmonares em Portugal*

EDIÇÕES
MAHATMA

I - AGRADECIMENTOS

É com muito orgulho que partilho momentos que fizeram parte da tela da minha vida. Grata a todos os que acreditaram em mim, depositando a sua total confiança no resultado aqui representado em forma de livro.

POR DETRÁS DE UM PULMÃO abriga muitas pessoas a quem quero deixar uma palavra enorme de apreço, gratidão e louvor: por terem acreditado na ideia e colaborado para a tornarem real.

- Às pessoas que já foram transplantadas (ou familiares) que sem pudor assumiram dar o seu testemunho de forma pública, o meu abraço e sorriso de gratidão;
- Aos profissionais que contibuíram com a sua experiência na realidade do transplante pulmonar;
- Aos colegas de trabalho e amigos que me apoiaram e me encorajaram a correr atrás do sonho.

Uma palavra à minha família, em especial aos meus filhos que, em muitos momentos livres, ficaram sem a minha companhia, porque a mãe teve de ir trabalhar fora do horário. Neste percurso ficam palavras de alento saídas da boca de uma criança “Mãe, tu consegues. Se te faz feliz tu vais conseguir, tu consegues sempre o que queres...”

Com algumas dúvidas e emoções que teimaram em assumir protagonismo, enublado a razão deixo “a minha gratidão a todos os que fazem parte da minha vida e me ajudam a crescer...”.

II - Prefácio

Quando a Dra. Ana Ribeiro me pediu para que prefaciasse este seu notável livro, “Por Detrás de um Pulmão - Para Além do Ar...um Novo Respirar”, senti-me numa posição única de privilégio para o fazer e, faço-o com um enorme gosto.

Sendo cirurgião transplantador e também responsável pelo programa nacional de transplantação pulmonar, desde há cerca de dez anos, tenho desta prática a visão do profissional, a visão do chefe da equipa, mas também a vivência, muito rica, do contato com os doentes e as suas famílias, em todas as fases do processo da transplantação. Experiência esta, entre as mais intensas da minha já longa vida profissional.

Gostava de introduzir este livro aos leitores, enquanto membro ativo da EQUIPA que transplanta pulmões no Hospital de Santa Marta, do Centro Hospitalar de Lisboa Central. Uma equipa que tem o doente e a sua família no seu centro e que é verdadeiramente interdisciplinar – cirurgiões, anestesistas, pneumologistas, enfermeiros e técnicos biomédicos superiores, pessoal administrativo e assistentes operacionais, todos contribuem para a epopeia que o livro vos relata.

Portanto, a primeira mensagem deste livro assenta no facto de que, a Transplantação Pulmonar é uma atividade de equipa e não a atividade de um profissional isolado ou de um setor em particular. Equipa esta, que trabalha 24 sobre 24 horas, todos os dias de cada ano. Sempre que dela precisem os doentes.

A segunda mensagem revela que a Transplantação Pulmonar é de uma exigência extrema. Porque é difícil na prática, porque é exigente no esforço e é intransigente na competência. Mas a competên-

cia adquire-se também pela experiência, que para este nosso centro é hoje considerável, e se traduz em taxas de sobrevivência ao nível das melhores, internacionalmente reportadas. Taxas que nos orgulham, e que devem infundir confiança e tranquilidade nos nossos doentes.

A propósito de confiança, a confiança será dos bens maiores na Sociedade em geral e na Medicina em particular. Sempre achei que os verdadeiros heróis da Transplantação eram os doentes e as suas famílias. Com efeito, a transplantação indica-se para doentes com doença pulmonar irreversível e altamente incapacitante. Uma vez, vi uma jovem adolescente, quem sabe, uma das narradas neste livro (?), sofrendo de fibrose quística a fazer oxigénio por óculos nasais. Como a consulta demorasse, foi-lhe oferecida uma sopa e, de cada vez que levava a colher à boca, tinha de retirar o oxigénio – é que a sopa borbulhava, se não o retirasse...Não poderá haver maior degradação física, e moral, e tamanha injustiça da vida para alguém tão jovem.

Para além do sofrimento só poderá, para estes doentes, restar a confiança nesta equipa e a fé no seu bom destino. Curiosamente, os doentes, heróis desta prática, associam sempre ambas: a confiança e o seu superlativo – a Fé. Mas também lhes associam a Coragem. Destes doentes, em sofrimento extremo, recebi as mais expressivas lições de coragem. Lições de coragem e de extremo heroísmo. É certo que não terão alternativa, talvez sintam que têm pouco a perder e...muito a ganhar, mas são valentes, acreditam em nós e acreditam no seu bom resultado. Tenho-os visto, naturalmente preocupados, mas com a dignidade dos Heróis. Repito, heróis que estes doentes verdadeiramente são.

Sempre achei que a prática da cirurgia era um real privilégio. Nos países anglo-saxónicos, onde me treinei, a atribuição da capacidade de autonomia cirúrgica era para qualquer um de nós um “surgical privilege”. Sempre achei esta capacidade outorgada pela Sociedade a poucos entre nós, a permissão de operar e de trocar órgãos, um privilégio único e uma responsabilidade extrema. É essa respon-

sabilidade que, recaindo sobre cada um de nós na Equipa, assumo no seu cume como missão – a missão de corresponder às expectativas e à confiança de todos quantos nos procuram para alívio do seu sofrimento. Considero, e consideramos todos na Equipa, um grato privilégio sentir a Vossa confiança e ler a Esperança no vosso olhar.

Mas a transplantação tem uma indiscutível vertente Social. A dádiva de órgãos é um exercício supremo de altruísmo. Mesmo para além da morte física. Como uma das transplantadas disse, e muito bem, trata-se da continuação da vida de quem já partiu, e na partida, permitiu que outros renascessem para uma nova vida... A dádiva de um órgão é uma oportunidade única para fazer renascer alguém, às vezes, uma oportunidade irrepetível. Todos sentimos esse peso, o pessoal de saúde e os doentes.

Infelizmente, a procura de órgãos é, ainda, superior à oferta, fazendo com que alguns não cheguem a ter a sua oportunidade em tempo útil. Todos trabalhamos para que, quer do lado da oferta, quer no ajuste da procura, possamos servir o maior número de doentes que for possível. Esse é o compromisso desta Vossa Equipa.

Este é um livro que ouve na narrativa a equipa e os doentes, eles também parte da equipa. Este aspeto é de extrema importância, pois se é certo que para qualquer tratamento, pessoal de saúde, doente e família, devem constituir-se em equipa, numa verdadeira “aliança terapêutica”, baseada em confiança e reciprocidade, para o transplante pulmonar não só esta aliança é imprescindível como o será para toda a vida. A relação que se estabelece entre os doentes transplantados, o Centro e a Equipa é, verdadeiramente única, no relacionamento pessoal, pelo facebook, pelos media sociais ou, frequentemente para mim, no Natal, quando me telefonam, ou quando vejo alguém de máscara no jardim do Hospital, alguém que não reconheço de imediato, mas alguém que me cumprimenta com um sorriso no olhar e um “V” de vitória nos dedos. É um dos nossos transplantados!...

Este livro é um livro de histórias e uma epopeia às novas vidas. Não resisto eu em contar duas delas. Uma vez, transplantamos uma criança adolescente que nunca teria sentido, na sua vida ainda curta, a bênção do respirar a plenos pulmões, e que me disse logo após a operação...”não sei o que fazer com tanto ar”...Eu disse-lhe, com os olhos mais húmidos do que gostaria ...”usa os pulmões e sê muito feliz com eles”.

A um outro doente nosso, transplantado há largos anos, encontrei-o numa loja onde eu fora comprar um televisor. Foi ele que me reconheceu e que fez questão em me atender; a meio da compra, perguntou-me se eu tinha o “cartão” da loja, respondi que não, e ele, enquanto elaborava sobre as vantagens em aderir, disse-me “vou já fazer-lhe o cartão. “Agora são quinze euros de quota, que vai pagar já”. Foram os quinze euros que terei gasto com maior prazer em toda a minha vida... Tinha-me apercebido do valor do trabalho da nossa equipa, que se completa em cada doente transplantado, no retorno às suas famílias e na realização autónoma do projeto de vida que lhes foi negado e que ajudámos a devolver-lhe.

Este livro é, por isso, uma lição de amor e um exemplo de vidas, e foi para mim um grato privilégio ter podido introduzi-lo a todos vós. Desejo a todos uma boa leitura!

Professor Doutor José Fragata

Diretor

Centro de Referência - Transplantação Pulmonar

III - ESCRITA

*Lançar palavras no papel
A magia da tinta a desenhar
Letras soltas, que juntas formam palavras
Palavras soltas, que juntas formam frases
Frases que lêem o íntimo
A alma, o que se pensa ou sente
Escrita que fica
Que alguém lê e onde se revê...
A terapia sem custos
O despejar de nós no papel
Um pouco de brilho
Em sentimentos com pó
Ou sentimentos arrumados
Que não precisam de embrulho
Para serem oferecidos
Desatados os laços do medo
De mostrar ao mundo o que escrevo
Tirar da caixa o meu Eu
Aquele que se mostra
Nas letras visíveis
De um íntimo invisível para tantos
Que não importa desvendar
Apenas partilhar com alguns
A escrita que me devolve
Um pouco mais de mim, a cada dia
E em cada frase que escrevo
Me descubro e me reconheço
Desatando um pouco mais os nós
Aqueles que todos temos*

*E só a vida vai desatando
As mãos que desatam os meus
São as mesmas que escrevem
De forma livre, como aprendi
De caneta e papel
Deixando fluir,
Limpando a alma
Desatando aos poucos os nós
Aqueles, sem cordel...*

(Ana Ribeiro)

IV - INTRODUÇÃO

“Fazer um transplante é nascer novamente sem ter morrido verdadeiramente.”
(Edite Tavares)

O universo da transplantação é tão desconhecido por tantos, que decidi fazer a pergunta a algumas crianças, à “laia” de analogia relativamente ao que a sociedade sabe sobre o tema deste livro.

O olhar das crianças - “O que é um transplante?”.

“Não sei...” (B.D. – 10 anos)

Um “não sei” dito de forma descomprometida e irrefletida, sem pensar no tema, e sem associações à gravidade da doença, à vida e à morte. Talvez a resposta dada pela maioria das pessoas.

“É tirar alguma coisa e colocar outra nova, mas que já foi utilizada. Podem ser várias coisas, podem ser órgãos e também sentimentos. Uma pessoa tem um relacionamento, depois acabam e quem acaba fica triste, sem sentimentos felizes. Quando chega outra pessoa que se gosta, os sentimentos repõem-se. Isto é um transplante de sentimentos, pois dá mais felicidade às pessoas.” (R.D. – 12 anos)

Após breve explicação...

“Um transplante é quando uma pessoa está doente e um órgão já não está bom e vão buscar outro órgão de uma pessoa que vai morrer e põe-no na pessoa que está doente, para viver mais tempo e conviver mais com as pessoas.” (G.M. – 8 anos)

“Um transplante é quando uma pessoa está a morrer e dá um órgão a outra que tem um órgão estragado, para que possa ficar bem e viver melhor, mais saudável.” (M.M. – 7 anos)

“Um transplante é uma pessoa morta ou viva dar um órgão a uma pessoa que precisa dele. Acho que é um ato de muita bondade, pois é preciso ter coragem para dar um órgão a outra pessoa que está doente. Muda a vida porque as pessoas que estão em risco de vida, podem viver mais anos e podem ajudar outras pessoas na mesma situação.” (T.M. – 12 anos)

POR DETRÁS DE UM PULMÃO é uma tentativa de dar a voz a alguns de tantos que entre o medo e a coragem, entre o limite da vida e o espectro da morte, optaram por arriscar e confiar. Sim! Confiar é a palavra mais adequada e assertiva quando se fala num processo de transplante pulmonar.

Entre tantas histórias, tantas vidas, tantos rostos de doentes, famílias, amigos, vozes sem rosto e uma equipa onde apenas alguns dão a cara antes do transplante, têm mesmo que se criar elos alimentados pela confiança, movidos por profissionalismo, e por palavras embaladas por mais ou menos carinho, assertividade, certeza, disponibilidade e, acima de tudo, é fundamental a presença de um rosto, um olhar capaz dar respostas às incertezas, às dúvidas (mesmo que ele surja apenas num momento, para logo no outro tudo mudar), consequências de condicionalismos próprios da vida, da condição clínica e dos avanços da ciência...

Um transplante é muito mais do que um ato cirúrgico. É um processo que tem que ser vivido em consciência desde o primeiro momento. A aceitação de ir a uma consulta de transplante pulmonar num local desconhecido, com informação escassa, deve começar por se desmistificar desde o início, para que não haja qualquer infor-

mação pouco clara quanto a este assunto. Estou convicta de que é o início que define toda uma relação de confiança que é o ponto fulcral de decisão, de paz e de esperança e que um dia abraçará serenamente a chegada da tal “chamada tão desejada” simultaneamente mergulhada em medos e fantasmas.

A esperança em “vir a respirar”, usufruindo de um bem que, aparentemente, está ao alcance de todos, mas que afinal escasseia para alguns: o AR.

Este AR, que permite aceder ao sonho de ter uma vida “normal”, sem limitações aparentes, que permite olhar sem medo e dizer com orgulho que vão sendo vencidas etapas diárias, semanais, mensais, anuais... sem tempo.

Reveste-se um tão grande significado poder ver e sentir que de facto faz toda a diferença, conseguir respirar sem recurso a qualquer dispositivo. Esta liberdade não é só física, ela encerra uma liberdade de emoções e, até, para quem acredita, um crescimento espiritual que liberta a alma para o sonho, permitindo criar metas para uma vida que, em determinado tempo, ficou condicionada (como que em “banho maria”), estagnada e incapaz de prosseguir.

Refiro-me ao poder de sonhar e lutar para conquistar o que até então se havia perdido: a esperança.

Sou Assistente Social. Esta, foi uma profissão que escolhi na idade de todas as dúvidas e incertezas, numa época de grandes mudanças em Portugal e numa cidade cheia de tradições: Coimbra.

Ser Assistente Social hospitalar é uma verdadeira paixão que encaro como uma missão. Sou uma mulher de amores para a vida e um deles é mesmo a minha profissão.

O programa de transplante pulmonar é uma das atividades a que me dedico diariamente e, ao longo destes anos, assumo com orgulho que amo as pessoas com quem trabalho e para quem trabalho. Na verdade, eu adoro pessoas e, saber que posso fazer alguma coisa pela melhoria das suas vidas, é o que me preenche o coração.

Associado a este “preenchimento”, vivo também momentos de frustração e tristeza.

Muitas vezes a prática leva-nos a criar muitos véus para que os outros não vejam a nossa fragilidade aquando da perda de alguém ou sempre que algo não corre como esperado. Não devemos inverter papéis, estamos cá para as pessoas que precisam de nós e não o contrário...

Chegamos a uma certa altura da vida (há quem lhe chame “idade”) em que não se pode deixar de dizer certas coisas e sobre este aspeto parece ter chegado a minha hora.

Gostaria muito que os testemunhos de alguns doentes transplantados pulmonares em Portugal pudessem ajudar a clarificar dogmas, falsas imagens e mensagens que se criam ao longo do tempo e que nem sempre se esclarecem.

Mais do que um registo de memórias em formato de histórias, encaro este projeto como uma iniciativa para que muitos doentes em estudo e em lista de espera, possam retirar daqui uma mensagem de alento e de esperança, com os olhos postos num futuro onde, apesar de existirem restrições, poderão dar aso a sonhos e voltar a respirar sem pensar se têm ou não ar. Gostaria muito que fosse permitido a estes doentes pensar noutras questões “para além do ar”...