

MINHA HISTÓRIA DE VIDA

(POR JOÃO VITOR
OLIVEIRA MACHADO)

Eu, JOÃO VITOR OLIVEIRA MACHADO, fui uma criança muito desejada e amada antes mesmo de nascer (isso é o que todos me contam, mas acredito ser verdade, pois consigo sentir o AMOR que todos demonstram).



Esse foi meu primeiro colo da mamãe (dias 04/04/2003), estava no hospital aguardando a primeira cirurgia.

No quarto mês de gestação no exame morfológico a médica pediu a minha mãe para que procurasse um cardiologista pediátrico, pois tinha algo no exame e somente um profissional poderia dar mais informações. E assim foram, por indicação em consulta com o Dr. Mauricio na capital de Santa Catarina. Lá foram, minha mãe, meu avô Tadeu e minha avó Nádia, e naquele exame foram informados de que realmente tinha uma má formação cardíaca e que precisaria de intervenções cirúrgicas, que iniciariam logo após o nascimento. O parto foi programado e nasci de 37 semanas pesando 3.330kg e medindo 49cm, era um baita guri (lindo, perfeito, cabeludo, não dava para acreditar que tinha).

Aos cinco dias de vida fui submetido a cirurgia de Blalock-Tausing, mas infelizmente não respondia como o esperado, então com dezenove dias fui submetido a toracotomia direita para revisão da cirurgia anterior, mas meu organismo ainda não respondia como eu necessitava, então com vinte e um dias de vida fui levado ao Hospital Regional para o cateterismo cardíaco para reavaliação das cirurgias previamente realizadas (só o deslocamento já era de grande risco, por conta do quadro que apresentava e as condições gerais); mas só pude receber alta com 43 dias de vida, na verdade foi o presente de dia das Mães, pois nossa chegada em casa ocorreu no sábado a noite e domingo comemoraríamos o primeiro dia das mães para a minha mãe.



Ao receber alta, passamos na casa da Tia Andréa, para fazer uma pausa na viagem e já conhecer o Tio Edson, Bruninha, Juninho e Mateus.



Uma das primeiras fotos em casa, que alegria.

Minha permanência em casa, seria de muito cuidado e restrições, como mamar no conta gotas ou seringa, não receber muitas visitas, ser medicado diariamente por várias medicamentos, além de batalhar muito para ganhar peso (já que essa é uma das dificuldades que nós cardiopatas temos), mas com muita dedicação fui me desenvolvendo e me recuperando.

Ah, não podia deixar de contar que graças a insistência de minha tia Carol, comecei a mamar na chuquinha e não me cansava, mas era algo feito por longo tempo, em medidas pequenas (todos achavam ruim um bebe que não pode mamar na mãe, também não mamar na mamadeira, era realmente triste a cena com o conta gotas).



Eu e minha tia Carol, ela realizada com a minha superação!

Nesse período, pós alta, iniciamos as consultas com o cardiologista de Porto Alegre/RS o Dr. Carlo, já que Florianópolis não tinha especialista para as próximas intervenções que ainda viriam. Então, com seis meses fomos internados em Florianópolis já que o encaminhamento deveria ser via hospital e por lá aguardamos 15 dias sem que “o sistema” providenciasse o encaminhamento, depois de um cutucãozinho de pessoas especiais, conseguimos a ambulância que levaria eu e mamãe até o Hospital Infantil Santo Antônio.



Eu e a Rafa (minha prima) na sua casa em uma das consultas em Porto Alegre.

Em 20/10/2003 foi feita a cirurgia de Glenn bidirecional, minha recuperação não foi das melhores, com muitos percausos, com 29 dias recebi alta. Minha mãe com seu sexto sentido muito aguçado desde sempre, sentia que algo não estava bem, pois eu chorava constantemente apesar de os médicos dizerem que era a abstinência das drogas medicamentosas, mas era um choro de dor, já muito cansado, tive um quadro horrível na madrugada e minha mãe, minha avó Nadia e minha tia Katia deslocaram-se para o Hospital, chegando lá minha saturação estava em 18So2, ou seja, minha tia carregava uma ameixa preta, pois eu estava totalmente cianótico. Chegaram as pressas e logo me transferiram para a UTI, e pela manhã fui novamente para o bloco cirúrgico e a cirurgia de plicatura diafragmática devido paralisia frênica pós-operatória foi feita. Depois de um tempo, recebi alta e seguimos na caminhada chamada VIDA.

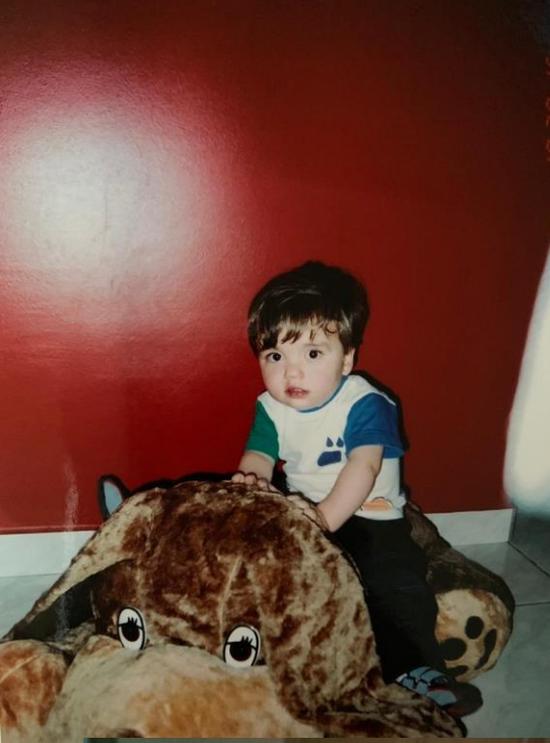
Em 06/12/2003 retornamos para casa, minha condição física era muito ruim, além da respiratória ser precária, necessitava de sessões diárias de fisioterapia. E nesse momento alguém muito especial entrou na minha vida e na da minha família, e depois passou a ser a minha Dinda, a tia Lu, foi graças a ela com toda a dedicação que aos poucos fui recuperando minha idade motora. Com oito meses, eu era um bebê que não firmava nem a cabeça, meu corpo era minúsculo, não tinha nada de massa muscular, sem falar na escara na minha cabeça que tinha adquirido durante a internação. Fui uma criança que não engatinhei, mas caminhei direto, me contam que no aniversário de um ano de vida, estava dando os primeiros passos.



Tia Lu em uma das sessões de fisioterapia, mas claro que tinha que beliscar alguma comidinha.

Claro que tínhamos muito a comemorar nesse um ano de vida, mas minha família não tinha condições, tínhamos acabado de perder minha tia Carol num acidente de carro. Acabaram fazendo um bolo e cantando os parabéns, somente para não deixar passar em branco. E para cumprir um propósito que minha mãe tinha feito, fizeram a festa em uma creche carente de 1 aos 7 anos de idade, essa festa era muito gratificante, quando maior eu acompanhava e fazia questão de entregar as lembranças e fazer parte da festa, pois era um dia muito especial para todos os envolvidos.

Aos dois anos iniciei minha vida escolar, sempre gostei da escola, mas quando chegava em casa, tomava banho, jantava e dormia assistindo aos programas da Discovery Kids (naquele tempo os meus favoritos eram Barney, Backyardigans e Ben 10). Claro que com o passar do tempo os gostos vão mudando, vamos nos adequando a idade e outros hábitos vão se moldando.



Sempre tivemos as internações por alguma infecção e os acompanhamentos médicos com os cardiologistas eram frequentes, tanto com o Dr. Maurício quanto com o Dr. Carlo, pois sabíamos que nossa batalha tinha que continuar.

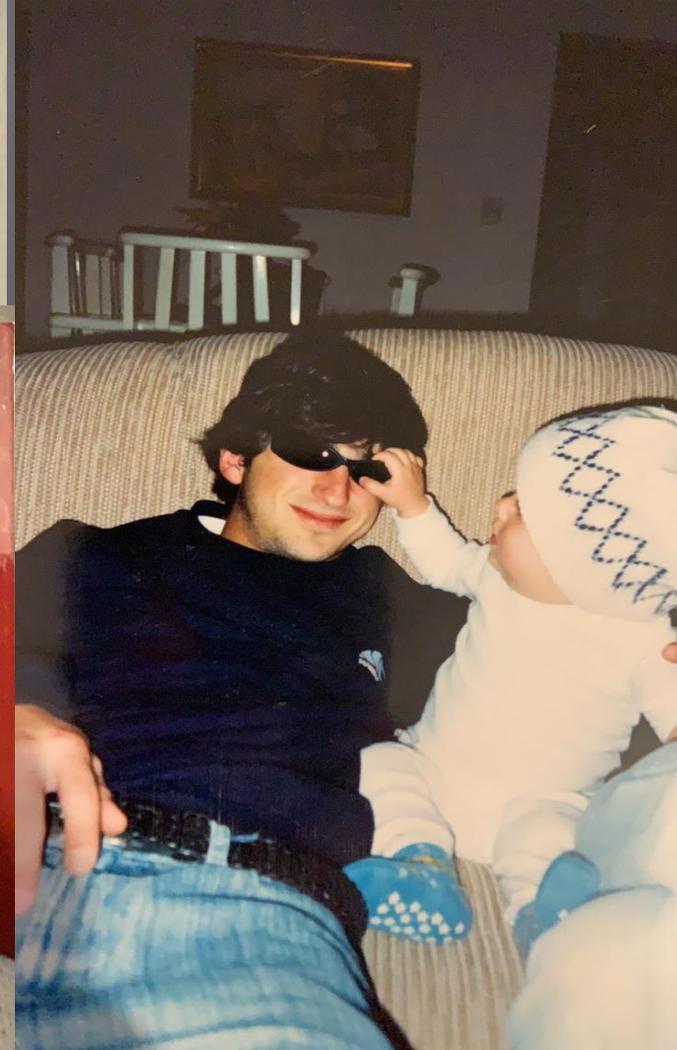


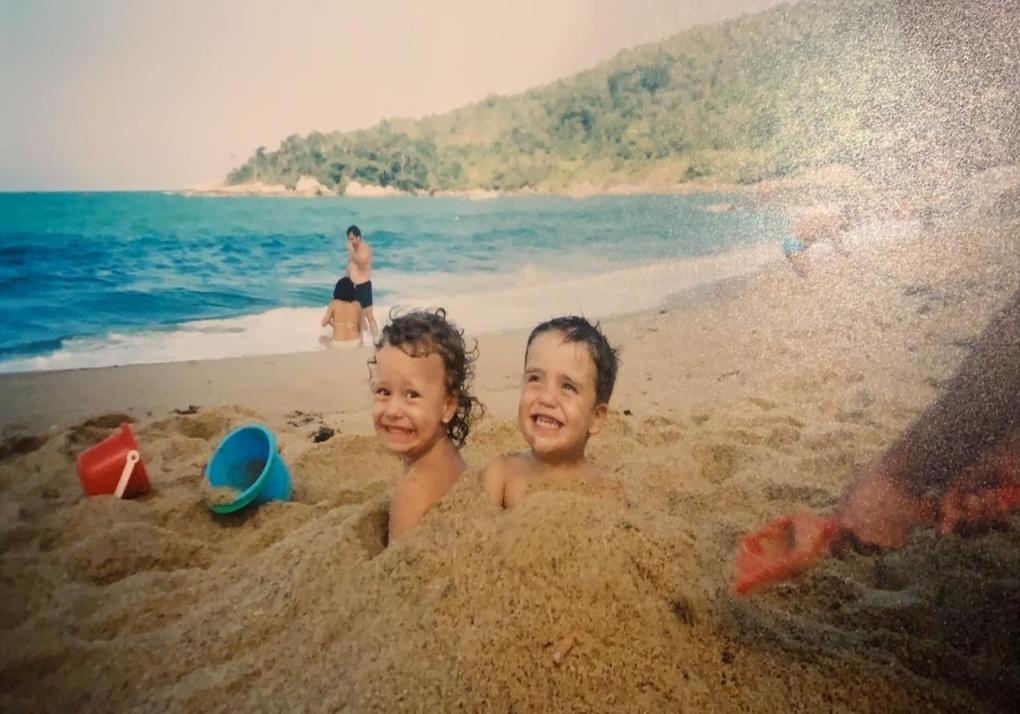
10/19/85



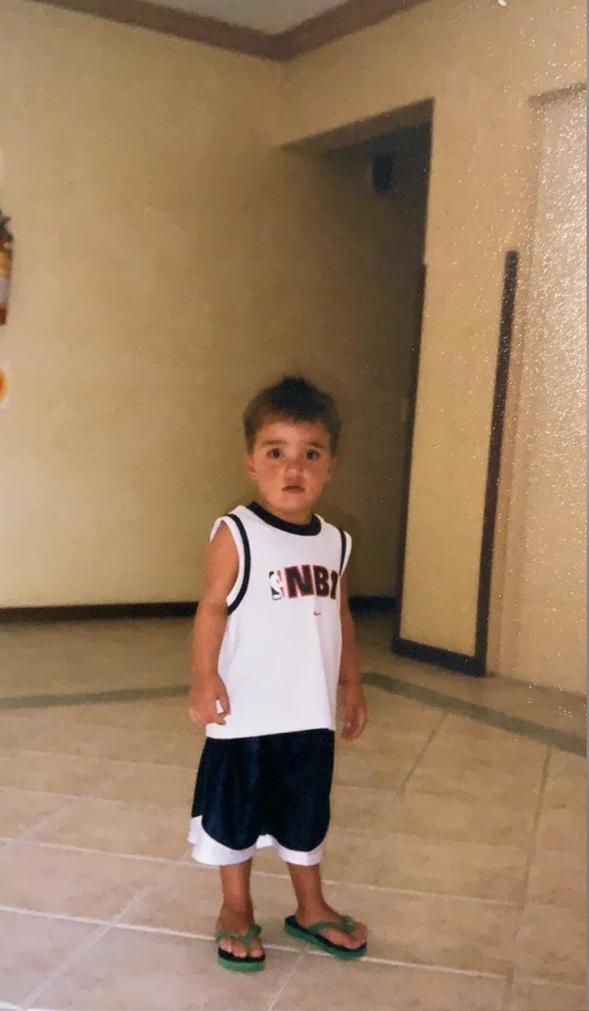
Esse era o meu jeito de usar a chupeta!

















Em 25/05/2007 foi feito um cateterismo cardíaco para avaliação pré-operatória da cirurgia de Fontan, que acabou ocorrendo em 27/08/2007 e evoluiu com ascite, mas o quadro era um dos piores que já tínhamos enfrentado, pela terceira vez o prognóstico era o pior (minha mãe conta que pela terceira vez fui desenganado pelos médicos, pois não respondia as medicações e os órgãos entraram em falência).

Já em 31/08/2007 foi feito o cateterismo cardíaco para estudo hemodinâmico e reavaliação da cirurgia de Fontan que acabou por nos mostrar que meu organismo não se adaptou as novas circulações e teríamos que desfazer. Então em 01/10/2007 entrava para o bloco cirúrgico para o “take down” da cirurgia de Fontan (reversão do procedimento realizado pela má evolução clínica), mas com um quadro gravíssimo aquele médico a quem temos muita admiração o Dr. Aldemir sempre iluminado por Deus conseguiu me dar chances de lutar mais uma vez pela minha vida.

Essa não iria ser diferente das outras interações, ou seja, todas as complicações possíveis e “impossíveis” iríamos enfrentar, minha mãe conta, que eram dias intermináveis, que não apresentava melhora, que as perspectivas eram ruins.

A mãe desse guri que eram do interior do Rio Grande do Sul, olhou para as mães e disse que tinha acabado de “entregar” seu filho a Deus e que se essa era a vontade dele, que ele voltasse para o Pai e que cessassem os sofrimentos. Minha mãe diz que olhou para ela, e chorando disse que não teria condições de fazer isso, ela amorosamente pegou na mão de minha mãe, acariciou e disse que ainda não tinha chego o momento, mas se ela visse que o meu sofrimento era maior do que o dela, abriria mão do filho, para que os sofrimentos terminassem, mas que ela desejava que isso jamais acontecesse. Infelizmente, naquela manhã o guri retornou aos braços do Pai e aquela mãe marcou para sempre a vida da minha mãe.

E infelizmente algum tempo depois, minha mãe conta que pediram para ela sair da UTI, pois meus parâmetros estavam caindo e precisavam tentar me estabilizar, era por volta das seis da manhã, então ela desceu até o térreo olhou para o céu que já aparecia o sol, e falou a Deus que se era da vontade dele, que ela me devolvia a ele, pois o meu sofrimento estava muitooooooooooooo grande, e ela não achava justo me ter ao seu lado, em troca de tanto sofrimento (e adivinhem de quem ela lembrou???).

Algum tempo depois comecei a melhorar e consegui sair do hospital, fomos para casa, mas ainda sem saber quais seriam os próximos passos. Até que em 19/12/2007 foi feito um novo cateterismo cardíaco para avaliação para o pré-transplante cardíaco. E foi assim que iniciamos as preparações para que em março ou abril nos mudássemos em definitivo para Porto Alegre para esperar um novo coração. Apesar de mais uma vez nossas vidas virarem de cabeça para baixo, minha família sempre conseguiu manter-se firme e forte, focados no meu bem estar.

No início de março começaram as buscas por um imóvel, organizar mudança, afinal organizar a vida para essa mudança na qual só iríamos eu e minha mãe, claro que meu avô Tadeu e minha avó Nádia estariam sempre que possível conosco, e também estaríamos quase vizinhando com minha tia Katia, tio Guilherme e as minhas primas Beta e Rafa que eram nosso apoio.

Então em seis de abril minha mãe vai para Porto Alegre e inicia a limpeza do apartamento que iríamos morar e para aguardar a mudança que chegaria no final de semana, mas eu acabei por infartar e ter um quadro de parada cardíaca que só foi revertido graças aos anjos que Deus colocou na minha vida também a Dra. Cristina e o Dr. Pablo, que com alguns colegas reverteram e ainda me estabilizaram para que pudesse ser transferido para o Hospital da Criança em Porto Alegre. Em 08/04/2008 um novo cateterismo cardíaco para avaliação devido ao quadro de arritmia cardíaca de difícil controle, e a inclusão na lista de espera para transplante cardíaco.



Essa é a Dra. Cristina (Tia Cris)

Meu avô Tadeu não se conformava com a situação do transplante, por conta da idade, possibilidade de ter que trocar depois de alguns anos, bem como a dificuldade em conseguir um órgão para crianças. E foi por essa insistência que minha mãe continuou buscando outros tratamentos e acabou encontrando uma possibilidade junto aos médicos que auxiliavam a ONG Pequenos Corações, Dra. Magali e seu esposo aceitaram examinar a possibilidade de uma cirurgia.

E foi assim que no final de setembro de 2008 minha mãe embarca comigo para São Paulo e nos internamos no Hcor - Hospital do Coração em São Paulo, só que as batalhas iniciariam já na liberação do convênio que negou por ser um hospital de alto custo, apesar de relutar, após uma decisão judicial tiveram que liberar o tratamento, tendo em vista a gravidade do meu quadro e por ser uma possibilidade remota para protelar o transplante.

Foi realizado o cateterismo cardíaco para reavaliação na tentativa de adiar o transplante cardíaco, sendo que as pressões pulmonares foram consideradas adequadas para a cirurgia de Fontan. No dia do aniversário de minha mãe (30/09) ela considera ter sido um dos melhores presentes, quando os médicos chamaram ela para uma reunião para passar as informações obtidas com o cateterismo e quais as perspectivas que eram de extrema delicadeza.

Os médicos não quiseram colocar em números (porcentagem) de quais seriam as minhas chances, em dois de outubro meu avô chegou em São Paulo para nos acompanhar e juntamente com minha mãe chegaram a decisão de operar. Minha mãe conta que os médicos disseram a ela, que sabiam ser uma decisão muito difícil, que eles como pais não conseguiam se colocar no lugar dela, mas que sabiam que ela faria o melhor por mim sempre. Disseram inclusive, que ela tinha até os últimos momentos antes de entrar para a cirurgia para voltar atrás na decisão dela. Mas, minha mãe tinha dentro dela que se Deus tinha nos trazido até aqui, é que porque ele tinha um propósito e que essa era uma chance e que deveríamos nos agarrar a ela.

Era uma segunda-feira (06/10/2008) lá pelas cinco horas da manhã a enfermeira trouxe o produto para minha mãe me dar banho, lá fomos nós, ao finalizar o banho enquanto minha mãe me secava, olhei para ela e disse que aquele dia era o pior dia da minha vida. Minha mãe ficou apavorada, com o coração em pedaços, não queria acreditar que aquilo era um sinal, dizia para si mesma que tinha sido força de expressão. E me encaminharam para o bloco cirúrgico um pouco antes das sete horas da manhã, minha mãe e meu avô ficaram até a entrada do bloco e ali se despediram de mim, mas minha mãe sempre tentando me mostrar o melhor de tudo e que tudo vai dar certo se segura ao máximo para não desabar.

Mas algo inusitado aconteceu, depois de uns trinta minutos retorno ao quarto, pois sem motivo algum, a cirurgia havia sido cancelada e remarcada para o próximo dia. Minha mãe entendeu que Deus tinha realmente dito que aquele não seria o melhor dia, mas que ele sabe todas as coisas e tudo seria para o melhor.

No outro dia, no momento do banho olhei para minha mãe e disse que esse seria o melhor dia de minha vida, isso encheu minha mãe, meu avô e meus familiares de muita esperança e de confiança naquela cirurgia que iria me dar anos até o transplante. Então fui levado ao bloco, passamos novamente pela despedida, mas agora mamãe e vovô com muito mais confiança que Deus tinha nos dado um sinal de que tudo correria bem. A cirurgia durou mais de dez horas, foram momentos longos para aqueles que aguardavam notícias.

Quase no final o cirurgião chamou minha mãe e meu avô e deu notícias muito boas, que tinham conseguido fazer o Fontan, que a técnica utilizada tinha sido um pouco diferente da usual, pois a anatomia do meu coração é diferenciada, então procuraram fazer algo adaptado a minha anatomia. Mas que a cirurgia não poderia ser revertida como foi em Porto Alegre, ou seja, caso não desse certo somente o transplante.

Quando minha mãe entrou na UTI para me ver não acreditava no que estava vendo, pois até então nunca tinha visto minha boca, mãos e pés rosados, pois eram roxinhos, ela estava muito feliz, mas algo dentro dela deixava apreensiva. Ao comentar com eu avô, ele disse que ela estava procurando encrenca, mas ela disse a ele que não, que era o sexto sentido de mãe que mais uma vez antecipava a ela que vinha uma grande batalha pela frente.

E foi realmente o que aconteceu, o quadro de ascite voltou, e dessa vez fiquei 15 dias sem ingerir água ou qualquer alimento (somente alimentação parenteral), mas não era fácil uma criança de seis anos que ama comer, alías, diga-se de passagem que como de tudo, podem acreditar AMO frutas, verduras e legumes, frutos do mar, feijão, polenta, massas, risotos e tudo que se sonhar em alimento. E para complicar ainda mais, a UTI naquela época era semi-privativa, ou seja, tinha outra criança no mesmo quarto, então quando a comida dela chegava, mesmo que fechassem as cortinas, o cheiro, sim eu conseguia adivinhar tudo que ela recebia, meu olfato estava ainda mais aguçado.

Mas isso não foi tudo, além de ter sido passado um tenckhoff para drenar o liquido do abdômen (minha mãe conta que ao total chegou quase a 100litros). O tempo ia passando e no início de dezembro eu permanecia na UTI, apesar das dificuldades as fisioterapeutas gostavam de caminhar comigo pelos corredores da UTI, e foi numa dessas caminhadas que ao passar em frente há uma árvore da UTI que estava sendo enfeitada que me pediram para colocar a estrela, foi nesse momento que tive um calafrio muito grande e fiquei totalmente arrepiado, minha mãe mais uma vez, com suas premonições disse que eu estava infectado.

Ainda bem, que a Dra. Solange que me acompanhava na UTI deu ouvidos a minha mãe e pediu o exame de cultura, antes mesmo de começar a fazer quadros de febre. Alguns médicos estavam viajando para um congresso, inclusive a Dra Solange que minha mãe tinha muita liberdade para conversar. No dia seguinte a viagem dos médicos, acordei com muitas dores de cabeça e comecei a fazer picos de febre, no outro dia estava ainda pior, não quis que televisão fosse ligada e queria ficar no escuro. O quadro de febre ficava ainda pior e mais seguido, mas graças ao exame que tinha sido solicitado alguns dias atrás, logo saberíamos qual a bactéria e qual os medicamentos a utilizar para combater a infecção.

Só que dessa vez, era uma super bactéria, e começou a complicar todos os órgãos, fui entubado, meus órgãos como rim e pulmão estavam muito ruins, sem falar que acabei ficando sem função cerebral. Isso mesmo, o meu quadro era gravíssimo, minha mãe e meu avô foram chamados para uma conversa na qual foram informados que deveriam estar preparados, pois tudo que estava ao alcance da medicina tinha sido feito e que se caso eu superasse tudo isso, teria muitas sequelas tanto motora quanto mental.

Mais uma vez desenganado pela medicina, o quadro gravíssimo, mas minha mãe, minha família, meus amigos e todos que me conheciam clamavam a Deus e pediam que ele fizesse pelo melhor e que só Deus seria capaz de mais um milagre na minha vida. E Ele fez mais um milagre, ressurgi das cinzas e saí sem nenhuma sequela, aliás, somente fiquei estrábico de uma visão, sim, foi somente isso que ficou de tudo que poderia ser. E olha que chamaram uma neurologista renomada e ela informou a minha mãe e meu avô Tadeu que as sequelas seriam as piores, tendo em vista o quadro que apresentei e por um longo período.

Mas foi assim que mais uma vez superei todas as expectativas e fui abençoado, depois de 126 dias de internação (98 dias de UTI) recebi alta e pude voltar para casa. Cheguei no dia do aniversário do meu vovô (26 de janeiro de 2009) e ele disse que foi um dos melhores presentes, e acredito sim que foi, pois ele me amava muitoooooooooooooo.

Vocês devem estar se perguntando, tantos dias assim de internação, mas minhas internações sempre foram longas (43, 64, 73, 126, 30 e assim por diante). Acreditamos que tenho bem mais de um ano de internação, mas isso não impede de eu ser feliz, nunca ter reprovado na escola. Saibam que gosto muito da vida, que amo a minha escola, meus amigos, meus colegas, sem falar que tenho muitos anjos que somos eternamente gratos a tudo que fizeram e fazem por mim e para mim.

Iremos pular alguns anos aqui, mas isso não significa que não continuei meus tratamentos e que não tivemos batalhas, tivemos sim, mas elas foram mais tranquilas. Em relação aos medicamentos, saibam que desde meu nascimento até hoje tomo muitos medicamentos, mas sou um bom guri e levo de boa, já estou bem acostumado e eles fazem parte do meu dia a dia.

Em 16/01/2015 fui novamente submetido ao cateterismo cardíaco para estudo hemodinâmico e implante de endo-prótese intra-luminal devido estenose da confluência das artérias pulmonares devido ao implante da veia cava superior na artéria pulmonar direita, que estava tracionando estes vasos, ou seja, implantado dois stents. E foi nesse exame que observou-se aumento das pressões na circulação arterial pulmonar e novamente iniciamos nossas batalhas, lá começavam novamente o uso de medicamentos de alto custo, que após batalhas judiciais estão sendo fornecidos pelo Estado.

Após o último procedimento intervencionista realizado em 16/01/2015 no Hospital Infantil Santo Antonio em Porto Alegre, evolui com quadros recorrentes de edema facial, pescoço e abdominal, que foram interpretados como decorrentes do aumento da pressão no território vascular arterial pulmonar, sendo incrementado as doses de diurético, com melhora parcial, posteriormente agregando-se a sildenafil, mas ainda não tendo boa resposta clínica. Sendo assim, iniciou-se o uso da Bosentana, o qual obteve em conjunto com os demais medicamentos boa resposta clínica, confirmando a suposição clínica de HAP (hipertensão Arterial Pulmonar).

E com todas essas medicações fui conseguindo me manter, mas a minha qualidade de vida começou a ficar prejudicada, já não consegui mais caminhar (mesmo sendo pequenos trechos, não conseguia mais fazer meus exercícios no Instituto (supervisionado por profissionais), me cansava facilmente, além de estar muito edemaciado, até amarrar os cadarços era tarefa difícil, sem falar que no ano de 2018 foi um ano muito complicado, devido a inúmeras infecções e isso acabo por me levar a vários internamentos. Até que em dezembro minha médica (que também é uma anja de cabelo crespos) nos avisou que havia chegado a hora do transplante.

O meu quadro clínico já estava com insuficiência cardíaca, o quadro de ascite se tornava constante, só oscilava para mais, meu cansaço estava ainda maior e já apresentava falta de ar. Então fomos em busca de tratamento, marcamos consulta com nosso cardiologista de Porto Alegre e ele confirmou tudo aquilo que a tia Cris já tinha nos passado.

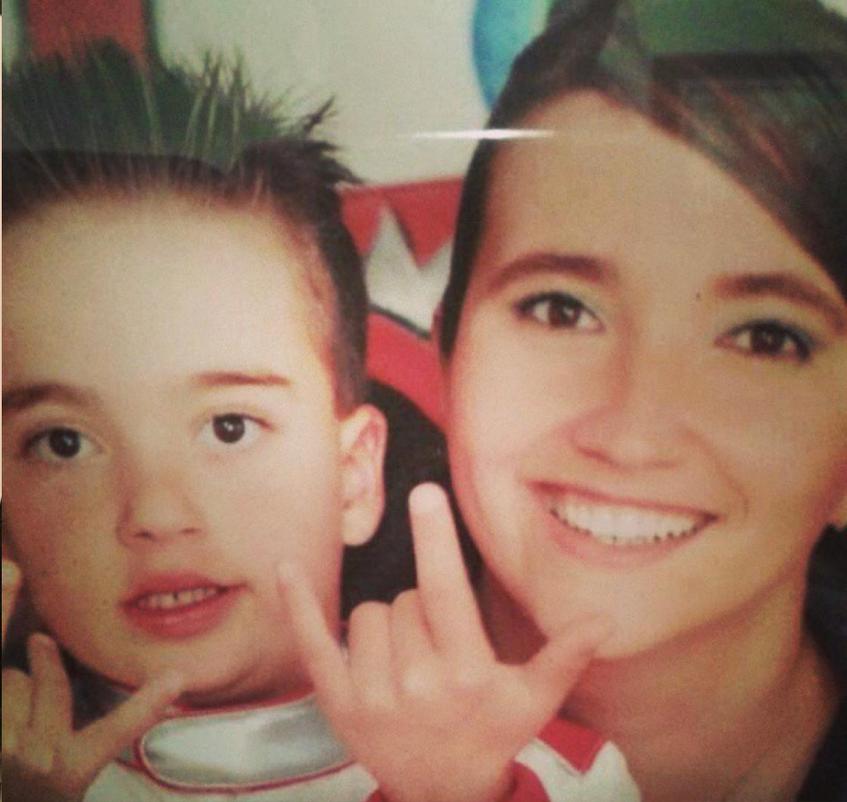
Isso ainda não era tudo, tivemos grandes percalços para chegarmos até a inclusão na fila do transplante. Saibam, que mesmo com todas as dificuldades, com todos os NÃO recebidos, além da doença em si, não desistimos nunca. Foram até aqui seis cirurgias de grande porte cardíacas, uma cirurgia pulmonar e nove cateterismos.

Então em fevereiro eu e meu pai nos mudamos para Porto Alegre para a inclusão na fila, precisamos morar perto, pois do chamamento (chegada do órgão) até o deslocamento ao hospital são duas horas, pois o período para a transferência do coração é de apenas quatro horas.

Meu PAI, essa é uma longa e verdadeira história de amor, mas prometo que em outro momento vou contar a vocês sobre essa pessoa especial que hoje temos em nossa vida.



Minha MÃE tem se virado nos trinta, literalmente, fica entre idas e vindas, pois somente ela continua trabalhando, ou seja, nossa renda diminuiu drasticamente, mas as condições da economia e tudo mais, nos levou a decidirmos dessa forma.





Tive que apresentar atestado na escola, pois meu sonho é retornar no próximo ano e me formar com meus amigos que estamos juntos há quatorze anos, então estou estudando em casa, fazendo trabalhos e provas. Já em relação a minha rotina hoje, gira em torno dos cuidados com o meu tratamento.

Tenho tido necessidade de muitos medicamentos que só são manipulados no hospital, então temos ficado entre hospital e casa. Só que as nossas despesas só aumentaram, e ainda não conseguimos locar nosso apartamento, isso e mais a quantidade de medicamentos e cuidados com fisioterapia e alimentação especial aumenta ainda mais as despesas mensais.

Mas acreditamos que quando o meu coração chegar terei uma batalha, mas minha sobrevivência pós transplante será tudo de bom, poderei caminhar, até correr, praticar esportes, voltar para minha casa, para minha escola, para meus amigos e para a minha VIDA!!!

Por isso digo a todos vocês, que a VIDA RECOMEÇA DEPOIS DE UM TRANSPLANTE, e que para eu e outras tantas pessoas que estamos a espera de um órgão, precisamos do SIM. O seu SIM pode salvar até 8 vidas. Avise sua família e seja um doador.

Quem puder e quiser nos ajudar por acessar o site da
“vakinha”, através do link
<https://www.vakinha.com.br/vaquinha/joao-vitor-espera-por-um-coracao>

Ou ainda depositar nos seguintes bancos:

CAIXA ECONÔMICA FEDERAL

Agência 3082

Operação 013

Conta 8654-9

João Vitor Oliveira Machado

BANCO DO BRASIL

Agência 4019-3

Conta 13.124-5

Suzine Marina Oliveira Taborda Machado