



vidas
salgadas

MARINA DE OLIVEIRA DUARTE

Produzido em 2017 como Trabalho de
Conclusão de Curso de Jornalismo na
Universidade Federal de Santa Catarina

Orientação de Samuel Lima

Capa

Bruna Todeschini

Revisão

Amanda Ribeiro

Bianca Bertoli

Karen da Silva

Luiz Fernando Menezes

Malena Wilbert

Rodrigo Lima Romano

Tela Naibo

Ilustração

Frank Maia

Diagramação

Amanda Ribeiro

Luiz Fernando Menezes

Natália Huf

sumário

Prólogo	5
1. Escuro	9
2. CID: E84	19
3. Quanto custa	33
4. Hoje	45
5. Passando adiante	57
6. (In) finitude	71
7. Sete	85
Glossário	99

vidas salvadas

o impacto da fibrose cística em nossas vidas

prólogo

Fibrose Cística — a doença do beijo salgado

Doença grave e incurável pode afetar pulmões, pâncreas e aparelho reprodutor

DA REDAÇÃO

A Fibrose Cística, também chamada de mucoviscidose ou fibrose quística, é uma doença hereditária comum, genética, autossômica e recessiva, que atinge 1,5 mil pessoas no Brasil. A doença acomete as células que produzem muco, suor e sucos gástricos, causando defeitos no trato respiratório e digestivo, primordialmente, e frequentemente leva à morte prematura.

Devido à perda excessiva de sal pelo suor, deixando a pele do doente mais salgada, a doença também é conhecida como “doença do beijo salgado”. Além do sal visível na pele, as secreções do corpo passam a ser mais difíceis de eliminar, causando infecções e pneumonias. No sistema digestivo, pode haver insu-

ficiência pancreática e má absorção de vitaminas e gorduras, o que pode ocasionar um quadro de desnutrição no paciente.

O tratamento inclui fisioterapia, antibióticos, enzimas pancreáticas, suplementação de vitaminas e internações hospitalares. Atualmente, o transplante pulmonar é utilizado como tentativa de frear o avanço da doença.

O diagnóstico pode ser feito pelo teste do pe zinho, teste do suor ou até mesmo



SHUTTERSTOCK

o teste genético.

Se diagnosticado precocemente, é maior a expectativa e a qualidade de vida das pessoas acometidas por essa enfermidade.

Notícia escrita baseada em outras reportagens online ao pesquisar “Fibrose Cística”

Essas são as informações comumente encontradas em reportagens fora da editoria de saúde ou escritas por especialistas onde a fibrose cística se faz presente. Além de conter informações equivocadas, não há uma humanização ou cuidado na escolha de palavras ao dar as informações. Não parece haver, na maioria das vezes, um pensamento de que alguém com o diagnóstico recém descoberto pode se deparar com essa matéria ao buscar informações sobre esse novo universo que foi inserido. Não parece haver até mesmo um cuidado ao tratar de um assunto diretamente ligado ao emocional das pessoas.

Além disso, o leitor fica informado sobre o “defeito” que a doença provoca. Nada sabe sobre essas pessoas, a vida de cada um que é maior do que qualquer mutação genética, o ser composto por milhares de combinações genéticas, pensamentos e sonhos que passamos a ser.

Quanto de sal é necessário para temperar a vida de uma pessoa com fibrose cística?

capítulo 1
Escuro

“**E**u não explico que tenho fibrose cística. Ninguém sabe. Eu não falo”.

Não falar, não dizer, não explicar, não dar ‘nome aos bois’, não dar satisfação a ninguém, não comentar, não dividir pensamentos, não partilhar histórias, não perguntar além, não se deixar invadir, não deixar o barco virar, não ignorar a medicina, não fechar os olhos, não desistir.

Talvez viver seja isso. Um mar de nãos numa água azul cristalina num oceano sem fim. E você lá, em um barco simples, porém resistente, pensando o que fazer com tantos nãos ao seu redor. Alguns você quer tirar daquela água profunda e levar dentro do seu barco. Não desistir acompanha sua travessia com destino a algum lugar distante que cada marinheiro dá um nome diferente. Outros, precisam de tempo, atenção e uma vontade afiada para serem limpos e mudarem de sabor. Não partilhar histórias pode exigir atenção e várias semanas para enfim ser uma contação de palavras inesgotável a pessoas seletas e atentas a todo aquele verbo.

É uma viagem individual e coletiva. Individual, na qual cada um rema seu barco; e coletiva, nessa busca de direção abrindo caminhos. Talvez você precise fazer uma pausa, descansar os braços e deixar que a maré te leve, mas confiar na maré é imprudente demais e esse descanso não pode durar muito tempo. Seu barco, suas regras. Você decide pra onde apontar, e rema.

Arrisco dizer que não haja alguém capaz de afirmar que lidar com uma doença complexa e sistêmica seja fácil. Até uma dor de cabeça persistente é capaz de ruir por terra o maior dos humores e questionar por que – céus ou inferno – isso está acontecendo. Compreender não é tarefa simples e expulsar a fibrose cística(FC) da nossa vida, hoje, é impossível. Tudo o que fazemos então é procurar formas de realizar essa caminhada dentro dos níveis “suportável”, “leve”, “alegre quando possível” e “feliz apesar de”. É a forma pessoal e incontestável de cada um viver a vida que lhe foi dada da maneira com que achar melhor.

A escolha de contar ou não a alguém sobre a sua doença é muito pessoal. Ninguém sai por aí contando sua rotina ou a razão de coçar os olhos, mesmo que esse movimento seja repetido mais de uma vez ao dia. Talvez pareça fazer mais sentido omitir do senhor que dispara perguntas e receitas na fila da padaria — até porque até explicar o que significa ‘recessiva’, ‘genética’ e que não, você não está gripado e não está transmitindo germes por aí, o pão já esfriou e a fila já está do lado de fora da padaria —, mas abrir sua rotina e suas singularidades para alguém que já compartilhamos partes da nossa vida é também uma escolha e um desafio.

Às vezes não contar sobre a fibrose cística é sazonal. Em alguma época da vida, acontece um estalo e essas palavras não saem mais da sua boca. Aos 10 anos, quando contou para um amigo sobre a insuficiência pancreática — e a razão de ir tantas vezes ao banheiro —, Thaise Oliveira, mineira de 29 anos, explicou que tomava remédios porque faltavam pedaços do seu pâncreas e a medicação fazia a reposição dos pedaços. Se não tomasse, o pâncreas iria diminuir até ela morrer.

Isso, pra uma menina, não é um erro. Não porque a informação esteja incorreta — porque, de fato, está — mas porque, para alguém na 4^a. série do ensino fundamental, essa resposta bastava para que não houvessem mais perguntas e para que o tratamento fosse seguido. Thaise não está sozinha na curiosa explicação das crianças. Quando eu tinha 12 anos dei uma resposta semelhante. Ao ver uma ilustração de um pâncreas, com todas aquelas bolinhas amarelas, concluí que era aquilo que me faltava. Se eu ingeria bolinhas amarelas, era porque meu pâncreas não tinha as tais bolinhas. Era uma ideia brilhante.

Outras pessoas optam por manter a FC em silêncio por questões muito pontuais. A carreira profissional aparece em primeiro na lista. Ao encarar um exame admissional, surge em primeiro lugar a dúvida em contar que podem surgir interações que se arrastam por semanas e que talvez você possa ter tosse dia após dia e, infelizmente, a receita da vovó de chás e simpa-

tias surte pouco ou nenhum efeito. Quando o trabalho exige capacitação física, o dilema é ainda maior: mesmo que tenha condicionamento físico e consiga realizar o teste, o gene ainda está ali e um dia você pode não conseguir mais realizar aquelas atividades com a mesma destreza, da mesma forma que qualquer pessoa sem o diagnóstico de fibrose cística. Mesmo que a cobrança do exame seja basicamente o condicionamento físico e a palavra condicionamento possa significar no dicionário “associação por repetição de um estímulo a uma reação não natural, fazendo com que esse estímulo passe a provocá-la sempre” e isso tudo signifique prática e treino constante para aprimoramento, inicialmente se apresentar como uma pessoa que tem, no senso comum, uma limitação, se mostra uma ideia não muito promissora.

Nas histórias que vem a seguir isso aconteceu diversas vezes. Matheus Leão ouviu do pai — que é militar — que seria difícil sua aceitação no Exército por causa da fibrose cística, mas mesmo assim optou por falar a verdade no exame médico. Quando contou, ouviu um ‘coloca a roupa e volta pro galpão’. No dia que recebeu seu certificado de reservista, a justificativa dada foi excesso de contingente.

Bruno* hoje trabalha com o pai, mas exerceu por anos uma função executiva em uma empresa. No seu exame admissional, omitiu a doença e, mesmo sabendo se isso ia dificultar, foi contratado. Essa história se repetiu em outros empregos e sempre que precisava fazer antibioticoterapia endovenosa, escondia o catéter no braço sob a camisa de manga longa. Saía cedo para receber a medicação e por quinze dias gerava dúvidas e desconfiança no chefe que não fazia ideia da razão de Bruno ir embora antes do expediente encerrar.

Lucas* precisou passar por um teste físico para ser admitido no Corpo de Bombeiros* e obteve êxito, porém, só chegou a realizar o teste porque não declarou ser um homem com fi-

* Os nomes são ficcionais a pedido dos entrevistados para preservar situações pessoais e profissionais. Nos demais capítulos alguns entrevistados também serão marcados assim

brose cística. Como um indivíduo sadio, completou a prova de corrida e todas as flexões exigidas. Hoje, exerce a profissão naturalmente.

Lucas e Bruno omitiram a doença nos seus exames admissionais e ainda escondem a fibrose cística de seus superiores. Essa é a razão de terem seus nomes trocados neste livro.

Quando o assunto é sobre dividir a vida com outra pessoa, o embate permanece. Em certos pontos pela visão negativa que se tem sobre uma doença e os prejulgamentos que isso pode gerar. Quando chegou na vida adulta e dividir a casa com outra pessoa sem laço sanguíneo virou realidade, Thaise se viu mais uma vez ponderando sobre contar ou não. Por um lado, quando estivesse em crise precisaria de ajuda. Por outro, falar sobre fibrose cística parecia ser uma justificativa de sua pró-



pria presença, já que pensava “que as pessoas não queriam esse tipo de carga, e eu tinha vergonha. Não queria que as pessoas achassem que eu era pior que as outras. Se eu relatasse toda a minha história eu estaria me colocando como inferior a outra garota”, exemplifica. Com a coragem afiada, foi desfazendo esse pensamento e abrindo o jogo com amores e amigos. “Chegou um momento que eu concluí que se a pessoa não conviver com a FC ela não pode conviver comigo. É o jeito. Eu não posso me desvincular da fibrose cística”. Para ela, esse foi o ponto que fez com que as relações se tornassem mais sinceras e duradouras.

Tem vezes que a vida nos prega peças e mesmo com todo um vocabulário ainda não somos capazes de explicar. É essa mesma vida que nos prega peças e que traz à tona o que insistimos em tirar de frente dos nossos olhos. Por causa da Síndrome do Pânico, Ana Claudia procurou terapia. No consultório, o assunto fibrose cística surgia e dele era muito difícil falar. Comentavam durante a consulta o quão curioso era o fato do Pânico ser mais falado por Ana do que a fibrose cística. “Não falei de um problema basal, meu corpo desenvolveu outro pra eu me expor. As coisas fizeram bastante sentido”. Com o tratamento evoluindo, Ana levou uma amiga para uma sessão especial, onde contou pela primeira vez para uma amiga a outra doença que tinha.

Eu nunca achei que não falar sobre algo intencionalmente fizesse alguma diferença, exceto quando o falar causa uma dor maior do que o silêncio. Para a minha cabeça, eu preciso dizer, escrever, colocar para fora as coisas que acontecem e o que sinto, e só consigo de fato exteriorizar quando, dentro de mim, todas essas coisas já estão compreendidas, senão eu sou apenas silêncio. Não sou capaz de pronunciar quando a minha cabeça é caos. Pedro* é silêncio com ou sem caos. Escolheu passar seus dias e seus sintomas sem dar nome ou dar força ao diagnóstico através do verbo. Fez da fibrose cística o que ela é em sua menor definição: um defeito celular, e manteve lá, dentro das células,

enclausurado num sistema tão completo e infinito quanto o ser humano.

Não que ele não soubesse o que se passa em seu corpo. Pelo contrário, tem na irmã um ano mais velha a cópia das suas mutações. Por causa disso, teve seu diagnóstico antes mesmo do nascimento, o que, em uma escala de raridades, é mais raro do que a doença que carrega.

Conceder uma entrevista sobre um assunto que você não discute nem com a própria irmã, acaba se transformando em uma conversa de pausas, que dizem tanto ou mais do que as palavras escolhidas e pronunciadas em um mesmo tom de voz. São silêncios entre monossílabas. Quando eu tusso e Pedro precisa tirar os fones de ouvido pela primeira vez, ele se mostra empático com aquele momento, passando otimismo e motivação mesmo enquanto ele é bastante reservado. Para ele, “quanto menos falar sobre, melhor. É um assunto chato.”

Por enxergar na tosse uma “lembrança da fibrose cística”, e supor que o barulho que provoca irrita e perturba quem divide o mesmo ambiente, largou três cursos de graduação pela metade. Não suportava ficar em sala de aula enquanto tossia muito, “atrapalhando os outros” — ainda que decidir se a tosse de Pedro é ou não realmente prejudicial ao sagrado estudo e à divina convivência social seja, em grande parte, decisão do outro.

Se os sintomas da fibrose cística conseguem mascarar sua real origem a ponto de dificultar a sua identificação, eles também são popularmente confundidos com outras patologias mais conhecidas e disseminadas na população, como a asma. A asma é a resposta do Pedro e de outras pessoas quando questionados sobre a tosse constante e o cansaço. É obviamente muito mais fácil de ser compreendido como uma pessoa com asma, uma doença muito mais comum, o que acaba resultando muitas vezes em comentários do tipo “meu vizinho tem também”, acompanhado de diversas receitas ou indicações de médicos e médicas que podem tratar ou curar aquela suposta crise asmática.

A razão pela troca de nome de ‘fibrose cística’ para ‘asma’ ao explicar o motivo de tanta tosse vai muito além da popularidade da asma e não é a única razão para o nome da doença pipocar para fora da boca de outras tantas pessoas com fibrose cística na tentativa de encurtar a conversa ou simplesmente não querer dar mais explicações ao curioso ser que os indaga ao ouvir uma tosse persistente em qualquer época do ano. A troca de patologias permeia o cansaço em ter que explicar tantas vezes, a falta de entendimento na juventude, a reserva pessoal, timidez e tantas outras razões que seria difícil enumerar.

Se parte das portas são — provisória ou definitivamente — fechadas por nós, outras são bloqueadas pelo lado oposto e só serão reabertas se quem as fechou tiver conhecimento e acesso à informação para aprender e mudar a forma de enxergar algo que foi pré-moldado e entregue sem pesquisa de satisfação. Enquanto as portas se mantiverem fechadas do lado de fora, dentro ficamos nós e os sonhos. Presos, sem poder atravessar e mostrar nossa luz ao exterior. Sorte é que sempre haverá janelas. Resta-nos força e pernas hábeis para pular.

Mesmo em silêncio, sendo fibrose cística ou asma, existe uma importante parte desse processo que não deve ser calada ou diminuída. Um tratamento correto, eficaz e humano que permite que cada um seja capaz de escolher seguir o seu caminho, independente de qual for.

capítulo 2
CID: E84

Uma forma sucinta de explicar o que é a fibrose cística, também conhecida como mucoviscidose, é a de Vanessa Nicolete, bióloga e portadora:

— Digo que é uma doença genética, que faz com que meu catarro seja mais espesso e por isso eu tenho que fazer exercício todo dia pra tirar essa secreção do pulmão. Que minha tosse não é contagiosa. É isso. Acho que a parte de não ser contagioso é a mais importante.

Resumido nessas poucas palavras está um tratamento contínuo de uma doença de maiores manifestações no pulmão e pâncreas, mas que pode desenvolver comorbidades e precisa de diferentes especialistas, como pneumologista, geneticista, nutricionista, fisioterapeuta e educador físico. Mas, antes de chegarmos nas mãos desses profissionais precisamos receber o diagnóstico para fibrose cística. Essa batalha de descobrir a doença pode acontecer antes do nascimento, ao nascer, durante a infância ou até muitos anos depois na vida adulta.

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira tem 30 anos, mas só foi saber que todos os transtornos de saúde que havia passado durante a vida tinham nome, sobrenome e código internacional de doença aos 23 anos.

Quando criança Verônica precisava ser internada cinco a seis vezes por ano por conta de pneumonias. Para a família, o que ela tinha era uma asma grave, da mesma forma que sua avó paterna. A justificativa para a tosse constante – e não muito preocupante – era parecer a tosse da avó, que sempre existiu sem grandes complicações. Na escola, tinha restrições nas aulas de atividade física apesar de frequentar o grupo escoteiro e conseguir participar das dinâmicas e tarefas.

Nascida em Ponta Grossa (PR), mudou-se para Curitiba aos 12 anos. No final do ensino médio, prestou vestibular e começou a cursar Psicologia na Universidade Tuiuti do Paraná, também na capital do estado. Aos 18 anos, enquanto trabalhava na Electrolux na coordenação da captação de currículos e recrutamento, teve uma crise respiratória tão grave que foi levada ao hospi-

tal de ambulância. A situação já era rotineira para ela e a mãe, porém no hospital Verônica foi avaliada por um médico e uma fisioterapeuta que juntos diagnosticaram uma bronquiectasia total — uma distorção dos brônquios pulmonares, condição irreversível que dificulta a passagem de ar. O tratamento seria mais invasivo que o de costume: era preciso retirar os lóbulos do pulmão que não funcionavam mais. A cirurgia era complicada e Verônica precisava se preparar com sessões de fisioterapia para melhorar as partes restantes dos pulmões. A operação foi marcada para novembro, mas precisou ser adiada em um mês por conta de outra pneumonia. No dia 5 de dezembro de 2005 o lóbulo inferior do pulmão direito foi retirado no hospital Nossa Senhora das Graças, porém no pós-operatório foi descoberta uma necrose, ou seja, a morte do tecido, no lóbulo médio do mesmo pulmão. Vinte dias depois, ela teve que mais uma vez entrar no centro cirúrgico.

Desse tempo no hospital, Verônica adquiriu uma bactéria e passou a ter sangramentos nos pulmões. Durante uma madrugada, depois de uma crise de hemoptise de duas horas, passou por uma broncoaspiração e por um exame microscópico dos brônquios. Estava com hemorragia interna e foi encaminhada para o isolamento na UTI por 10 dias. Controlada a hemorragia, em fevereiro de 2006 pode continuar sua internação em casa através do serviço de home care oferecido pelo plano de saúde.

A vida continuava — e com ela os problemas respiratórios constantes. Em 2007, começou a trabalhar para a Kraft, segunda maior empresa de alimentos do mundo, mas quando era perguntada sobre o que fazia da vida, respondia:

— Eu faço faculdade, trabalho e fico internada. E você?

Em julho de 2009, aos 22 anos, teve outra pneumonia, dessa vez mais grave. No primeiro dia das férias acordou gripada e decidiu não viajar para descansar em casa. No último dia de recesso disse para a mãe que estava quase sem respirar. Como Verônica não costuma fazer reclamações em vão, a mãe achou melhor levá-la ao hospital onde fez exames (tomografia e rai-

-X). Quando os resultados ficaram prontos, a indicação era que Verônica ficasse internada. Preocupada com o trabalho, respondeu que não poderia. Categórica, a médica aconselhou:

— Se eu fosse você, não negociaria a sua vida.

A princípio ela precisaria permanecer internada para receber os antibióticos por via venosa. Fez uma reunião de trabalho hospital na segunda feira e começou o tratamento. Passaram-se os três dias programados e Verônica não recebeu alta. Foram 32 dias internada, respirando por aparelhos em todos eles. Teve aspergilose — um fungo nas vias áreas, comum em pessoas com doença pulmonar crônica —, pneumonia necrosante e embolia pulmonar — bloqueio de uma ou mais artérias do pulmão por um coágulo sanguíneo. Depois disso, pode sair do hospital, e continuou o tratamento em casa.

Com o oxigênio portátil para ajudar a respirar, pediu alta antecipada do INSS e voltou a trabalhar. Seis dias depois foi internada mais uma vez, dessa vez com pancreatite. Acostumados com internações por causas respiratórias, quando o pâncreas também apresentou problemas, a família ficou preocupada. Durante essa internação, um gastroenterologista de plantão visitou Verônica no quarto e, ao ouvir todos os sintomas e por tudo que ela já tinha passado, disse:

Ela tem mucoviscidose! Isso é mucoviscidose com certeza!

Verônica nunca havia ouvido falar nessa doença e única coisa que passava pela sua cabeça naquele momento era que ‘mucoviscidose’ era um nome muito feio. Quando saiu do hospital, foi procurar na internet o que era a mucoviscidose e descobriu o segundo nome para a mesma patologia: fibrose cística. Foi então que Verônica lembrou que já havia ouvido falar e que era uma doença muito grave, porém ninguém nunca havia suspeitado antes que isso pudesse ser a causa de tantas complicações na sua saúde.

Para confirmar o diagnóstico Verônica fez o Teste do Suor, principal forma de confirmar ou eliminar a suspeita da condição. Foi ao hospital sozinha realizar o exame. Os valores indicados no

teste dela eram três vezes mais altos que o considerado normal. Uma semana depois, consultou-se com a pneumologista Mariane Gonçalves Martynychen Canan que explicou tudo sobre a doença e o tratamento. Depois de um primeiro contato muito assustador com a fibrose cística, as explicações de Mariane a acalmaram.

Receber o diagnóstico de uma doença rara e grave é sem dúvida um susto muito grande, mas para Verônica de alguma forma isso foi um presente. Ganhou a chance de saber o que tinha e pode ser tratada corretamente. Pela primeira vez tinha esperança de viver, pois durante seus 23 anos lidava com a morte a cada internação. Sentia que precisava fazer o bem a outras pessoas com a mesma doença que ela:

— Quantas Verônicas estão na mesma situação que eu, ou já não estão mais aqui porque não tiveram o diagnóstico? Quantos profissionais da saúde passaram por mim e não diagnosticaram?

Queria fazer com que a doença fosse conhecida no Brasil inteiro. Se pneumonia de repetição é um dos sintomas comuns assim como a pancreatite, o diagnóstico deveria ter sido dado muitos anos antes. A história de Verônica é contada no videoclipe da música 'Me deixa te amar', do cantor sertanejo Danillo Vieira, lançada em 15 de setembro de 2016 e tem a própria como protagonista.

Para Thaise, a certeza de um tratamento adequado veio através da gastroenterologista Mônica Muller Taulois. Recebeu o diagnóstico aos nove meses, mas passou anos com problemas gástricos sem que nenhum médico pudesse ajudá-la. A partir desse contato, a vida de Thaise entrou nos eixos e ela ganhou tranquilidade. Mais do que uma médica que a acompanha, Mônica foi responsável pela sua adesão completa ao tratamento.

A maioria dos portadores de fibrose cística possuem uma deficiência de vitaminas ou quadro de subnutrição, devido à má absorção de nutrientes, e apresentam dificuldade de ganho de peso. Além do acompanhamento com pneumologista e gastroenterologista, muitas vezes é necessário também um nutricionista. Thamiris, nascida e criada em Nova Iguaçu no Rio de Janeiro,

tem dificuldade em manter os 43 quilos. Com 1,55m precisa se alimentar de duas em duas horas e sempre que sai de casa por mais tempo, leva uma bolsa com comida. Aos 25 anos já passou por 4 nutricionistas diferentes até achar uma profissional que se adaptasse. Quando tinha 18 anos ouviu de um profissional que teria que fazer uma gastrostomia — intervenção cirúrgica para abrir um acesso direto ao estômago e inserir uma sonda de alimentação. Thamiris foi contra porque sabia que com esforço e dedicação conseguiria recuperar seu peso. A gastrostomia lhe parecia uma medida radical e invasiva demais.



Por ser ainda uma doença com a maioria das pessoas na fase infantil e adolescente, há poucos centros especializados em fibrose cística em adultos no Brasil. Além da diferença de tratamento, existem outras medicações como uma variedade maior de antibióticos inalados, multivitamínicos e enzimas pancreáticas. Por saber dessas diferenças e pelo motivo de os Estados Unidos serem um país de referência nesse assunto, Bruno viajou para Miami para conhecer o centro de tratamento da Universidade de Miami, uma das maiores faculdades de medicina daquele país. A equipe multidisciplinar é comandada por um professor e pesquisador suíço e também duas pesquisadoras brasileiras. A primeira consulta de Bruno durou quatro horas e meia e, do tratamento que ele já vinha fazendo no Rio de Janeiro, a orientação principal era adicionar a atividade física regular cinco vezes por semana. “Despertou o interesse de me dedicar a questão da corrida, até hoje se você me perguntar, eu odeio correr, me dá preguiça, mas eu me conscientizei que faz parte do tratamento. Isso a gente não tem aqui no Brasil. Aqui o médico desencoraja a fazer atividade física”, relembra.

Parece oposto pedir que alguém com dificuldade de ganho de peso e uma doença pulmonar crônica pratique atividade física, mas com o passar do tempo e o crescimento de pesquisas na área, mais médicos vêm se conscientizando da importância da atividade física para a manutenção e até prevenção de complicações no quadro de alguém com fibrose cística. Fica a sensação que no Brasil – por alguma razão – o tratamento não é preventivo. Não é surpresa ao perceber em congressos da área, a ausência de médicos brasileiros na plateia de palestras importantes pois estavam socializando com representantes de empresas farmacêuticas.

Não é raro que alguém com a condição recorra a mais de um médico na mesma especialidade, inclusive fora do país. Aos três anos eu consultei pela primeira vez com Omar Hilario Pivetta, argentino, geneticista e especialista em fibrose cística há 46 anos. Pesquisador e pai de três filhas com a doença, começou seus es-

tudos na área nos Estados Unidos. Além de pacientes brasileiros e argentinos, Pivetta atende em seu consultório em Buenos Aires pessoas vindas do Paraguai, Uruguai, Chile, Peru, Dinamarca e Espanha. Como complemento essencial das suas pesquisas, estudou também a intervenção divina na dor e no sofrimento. Na parede do seu consultório particular há um crucifixo de madeira e na sua mesa na sala do hospital da Universidade Austral de Buenos Aires tem uma foto do Papa Francisco. Para ele, não existe o paciente fibrocístico, mas sim o paciente com fibrose cística. A palavra fibrocístico carrega uma conotação de que a doença é maior do que tudo que se é, maior que os nossos sonhos e a nossa vida. Não existem pessoas ‘unhílicas’, existem pessoas com unhas e isso deve ser o suficiente. Mais do que a diferença de tratamento de um país para o outro, um quilo de carne humana deve valer o mesmo em qualquer lugar do mundo. Em qualquer lugar, o mínimo que o paciente merece é o melhor.

A primeira vez que eu ouvi seriamente sobre a possibilidade de precisar de transplante pulmonar foi em agosto de 2016 durante uma consulta com Pivetta, em Buenos Aires. Com calma, depois de olhar todos os exames de sangue e a tomografia, ele espalhou meu prontuário com as últimas consultas sobre a mesa e disse “o que me preocupa é a sua função pulmonar”. Sempre soube que ela seria uma dificuldade, mas ainda não a considerava um grande problema. Para mim, a conta era simples: se eu podia correr, me exercitar e viver tranquilamente – com limitações leves – eu não precisaria me preocupar com transplante. Por que eu pensaria no assunto se eu nunca usei oxigenoterapia? Mas estava ali, em cada folha do meu prontuário, a prova do meu engano e a razão dos óculos do médico estarem na ponta do nariz. Quando eu aprenderia que a conta para quem tem fibrose cística não é simples? Nunca é $2 + 2 = 4$. É algo parecido com função de terceiro grau. E eu nunca fui boa com números.

Desde que adquiri aos 14 anos o complexo de bactérias chamado Burkholderia cepacia — presente em, pelo menos, 200 pessoas com fibrose cística no Brasil e naturalmente resistente

a muitos antibióticos comuns, passível de adquirir resistência a outras medicações ao longo do tempo — vim perdendo vertiginosamente a capacidade pulmonar. Era a primeira vez que alguém comparava esses dados e constatava a velocidade com que meus pulmões vinham sinalizando cansaço.

Depois da consulta eu ainda estava tentando assimilar tudo aquilo e mal conseguia decidir o que pedir para o garçom. Enquanto jantávamos uma comida sem gosto na terceira tentativa de restaurante da noite, a mesa era silêncio. Dentro da minha cabeça era um barulho sufocante de pensamentos sobre a consulta e todas aquelas informações e angústias. Era cedo demais para desistir de tentar, mas ao mesmo tempo eu negava veementemente um transplante. Não conseguia suportar a ideia de ver meu corpo transformado. Dentro da minha cabeça soltava um grito primitivo de raiva, seguido de “eu quero ir pra casa agora” que, se eu verbalizasse no volume que estava dentro de mim, certamente pararia o jantar das outras pessoas. Contudo, isso não era preciso, eu só queria ir pra casa. E estava a mais de 1.700 quilômetros de casa. A sensação era como perder de um a zero. Foi por muito pouco, mas perdeu.

Naquela noite, durante a madrugada eu acordei gritando. Não lembro o que eu sonhava. Foi pelo inconsciente do sono que o meu corpo encontrou caminho para exorcizar os gritos que ficaram presos. A última vez que isso aconteceu foi em 2003, alguns meses depois de ter feito uma cirurgia de emergência no abdômen, que ao final não foi nada além de mais um susto. Sonhei que havia morrido no centro cirúrgico e acabei por chorar dormindo. Minha mãe me acordou e disse que tudo já havia acabado. Acabou?

No dia seguinte no hotel acordei tomada de uma surpreendente força e uma certeza que faria tudo para que o tratamento funcionasse. Se meu único problema naquele momento eram os pulmões, estava decidida a mandá-lo para um lugar cuja expressão não posso dizer.

Ao voltar para o Brasil tive a árdua tarefa de contar para a

minha mãe como foi a consulta. Ela dirigia de volta para casa em Tijucas e eu sozinha no apartamento em Florianópolis. Animadíssima – já que há meses eu estava com peso estável, disposta, sem febre nem outras intercorrências – minha mãe esperava as boas notícias da consulta:

– Estás dirigindo?

– Sim. Estou saindo de Brusque agora e vou pra casa.

– Então acho melhor parar o carro pra gente conversar

– Marina...

– Mãe, me liga quando chegarem em casa. É melhor.

– Já parei o carro. Pode falar. O que aconteceu?

– O Pivetta me pediu para pensar em consultar com a equipe de transplante.

Silêncio. Provavelmente foram dois ou três segundos misteriosamente transformados em horas pela tensão do momento. Quando minha mãe voltou a falar, perguntou se eu estava falando sério. Afirmei e expliquei tudo que tinha ouvido sobre minha função pulmonar e a rápida queda de capacidade. Ela me respondeu com ‘te ligo mais tarde’ e desligou o telefone.

Dez minutos depois minha mãe me liga e dispara a pergunta óbvia: ‘estás bem?’. Respondi que sim, que estava calma e decidida a fazer funcionar. Intensificar a fisioterapia e levar a atividade física a sério sem falhar nenhum dia. Julgo que minha resposta pareceu animada e confiante. Com a voz travada por segurar o choro, ela me diz:

– É, mas eu não estou bem. Nada bem.

Imediatamente senti-me culpada por contar algo tão sério por telefone, mas ou era eu ou meu pai, que tem um jeito meio bruto e minimizador de contar as coisas. Provavelmente ele diria ‘é, ele falou do transplante, mas é uma bobagem. Já ouvimos isso antes’. Juro que não faço ideia quando ele poderia ter ouvido, porque para mim aquilo era a primeira vez.

Acalmei minha mãe naquela noite e da mesma forma que eu tomei coragem e fui atingida por uma onda de proatividade e positivismo, com o passar dos dias ela foi assimilando aquilo

tudo e tomando as decisões práticas para revertermos o quadro. Naquela semana eu recebia mensagens da minha mãe dizendo o quanto ela me ama, sabe que sou forte e que ela estará do meu lado sempre. Nunca duvidei, mas ouvir isso mais uma vez me fortaleceu para seguir lutando.

Vomitei pela primeira vez três dias depois de ouvir do médico a palavra com a letra T. Acordei no meio da noite e, sem qualquer sinal de desconforto pelo jantar, meu estômago se revirou sozinho. Era madrugada, estava no escuro. Onde estava mesmo o cartão da psicóloga?

Durante as semanas que se seguiam, eu não conseguia falar sobre o assunto porque, de certa forma, ainda não havia entendido dentro de mim tudo aquilo que estava acontecendo. Aos poucos fui conseguindo contar para os meus amigos e tirando dos meus ombros aquele peso. Com dedicação quase exclusiva ao tratamento, consegui ganhar fôlego e fiz meu primeiro treino de corrida na primeira quarta feira de novembro. Dormi a tarde inteira depois.

Em dezembro voltei a Buenos Aires e refiz os exames. Estava nervosa e com muito medo do resultado da minha função pulmonar. Não queria sentir aquela já conhecida sensação de nadar e morrer na praia depois de tanto esforço. No consultório, tirei os sapatos e parei em frente a máquina, soltei o ar, puxei o máximo possível e fiz um sopro forte e prolongado. A máquina apitou. Cinco segundos depois, eu via na tela o resultado: minha capacidade pulmonar havia melhorado 9 pontos, um resultado espetacular para tão pouco tempo. Soltei o aparelho e fui abraçar meu pai na sala chorando. Eu estava em paz e repleta de uma felicidade que — relacionada ao tratamento — há muito tempo eu não sentia. No final da partida, ganhei minutos de prorrogação.

Plano 'T'

Natan Takeuchi Ayres realizou sua cirurgia de transplante pulmonar bilateral no dia 27 de novembro de 2015, após ficar apenas oito meses na fila, quase um ano a menos do que o tempo

habitual. A indicação de Natan para o transplante não veio pela razão habitual, a perda de função pulmonar ou colonização por bactéria resistente. Natan tinha episódios constantes de hemoptise que os médicos não conseguiam estabilizar. Precisou seguir o tratamento tradicional de inalações e medicamentos. O único pedido da equipe de transplantes do Instituto do Coração (In-Cor) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo era que Natan ganhasse peso para que o corpo pudesse se recuperar melhor depois da cirurgia.

A maioria das pessoas com fibrose cística no pré-transplante precisam seguir as mesmas recomendações que Pamela Ullrich: fisioterapias para remover a secreção e aumentar a ventilação nos pulmões, — necessária em todas as fases da vida, não só na preparação para um transplante — peso estável e prática de atividade física regular. Basicamente é o mesmo tratamento que alguém que não está na fila de transplantes precisa seguir, porém com muito mais seriedade e rigor. Pamela estava na fila do transplante há um ano e meio e seguia todo o seu tratamento sem falhar um único dia. Já havia largado os estudos e usava oxigênio para fazer suas atividades diárias. Rezava para que o seu pulmão chegasse logo para enfim retomar a sua vida. No dia 29 de dezembro de 2016, durante a madrugada, recebeu a ligação do hospital: havia um pulmão compatível para ela.

Edilson Palancio realizou o seu transplante em 2004 e, além do órgão, recebeu sua vida de volta. “Depois do transplante você se sente meio super-homem porque, tirando a fase de adaptação do pulmão e o pós-operatório, depois que você começa a andar, subir escada... eu voltei a viajar, comecei a fazer faculdade, você sente realmente que tudo deu certo”, relembra os meses iniciais do pós-transplante. Depois de oito meses foi ao primeiro show de rock no Pacaembu. Gritou, pulou e não ficou cansado em nenhuma música. Ali sentia que finalmente as coisas deram certo. Desde então já esteve em outros shows como Black Sabbath e Metallica. Ficar rouco depois dos shows foi previsível. Da cirurgia, carrega com orgulho a cicatriz no peito. Onze anos depois, já é

um traço fino, mas representa algo muito importante.

Transplantado, Edilson não precisa mais fazer inalações nem fisioterapia. Ainda hoje os médicos recomendam que não fique em lugares muito fechados pois há um maior risco de infecção, da mesma forma que ninguém gostaria de ficar numa sala fechada com alguém gripado. Sobre a alimentação, resume:

— Pode comer de tudo, talvez não possa comer uma feijoada todo dia (pausa) mas isso acho que ninguém pode — conclui.

Além de me alimentar seis vezes por dia e ter uma noite de sono decente, necessários para manter o peso e o repouso dos pulmões, respectivamente, hoje o meu tratamento ocupa em média quatro horas do meu dia. Essas quatro horas diárias são a base para que eu tenha condições de usufruir da melhor maneira possível das 20 horas restantes. Quanto vale — de tempo, energia e dinheiro — o tratamento para a fibrose cística?

capítulo 3

Quanto custa

“**N**as entrevistas de emprego fiz o teste: fingir que não tenho nada ou explicar. Quando eu contava, faziam a cara de ‘a moça que tem problema’. Mesmo assim, por mim, falar é melhor porque quando acontecia algum problema era justificável. Não falar foi pior porque eu tinha que justificar mentindo que era sinusite ou gripe. Isso não explica que é fibrose cística”. Essa foi a forma escolhida por Thaise Oliveira para decidir se contaria que tem uma doença crônica nas suas entrevistas de emprego.

No ambiente de trabalho, se você consegue cumprir suas funções corretamente e no prazo, seus problemas pessoais não devem ser levados em conta. Infelizmente na maioria das vezes não é isso que acontece. Por causa das complicações digestivas, Thaise precisa ir ao banheiro várias vezes por dia. Aos 22 anos, trabalhava em uma agência de impressão digital como designer gráfico em Muriaé (MG). Por causa do odor mais forte nas fezes — principalmente se as enzimas digestivas não forem tomadas da forma correta - a empresa proibiu que todos os funcionários usassem o banheiro durante o expediente, com a justificativa de ‘não constranger os clientes’. A medida foi tomada não coincidentemente depois de uma de suas idas ao banheiro.

Essa não foi a primeira vez que precisou se esconder e sentiu vergonha pelo próprio corpo. Quando morou em uma república, depois de sair da casa dos pais, deixava para ir ao banheiro de madrugada e, durante o dia, apenas depois de tomar banho na esperança que as reações do seu corpo não fossem notadas e não gerassem desconforto nas outras garotas da casa.

Em 2013, Thaise precisava fazer uma cirurgia de sinusite, por causa da fibrose cística, e pediu ao INSS o auxílio-doença. Levou na perícia os documentos que comprovam a necessidade de operar o nariz para não haver a contaminação do pulmão, o teste genético que comprova a doença e o laudo médico que atesta a incapacidade para o trabalho. Conseguiu comprovar e até hoje recebe o auxílio-doença do Estado, prorrogado a cada três meses.

Em janeiro de 2015, perto de completar três anos que o rece-

be, passou pela pior perícia, segundo ela. Durante a conversa com o perito, ele perguntou qual era a necessidade de continuar recebendo o benefício já que Thaise tinha recém saído de uma internação então, estava bem. Respondeu que estava recuperada daquela crise mas que isso não significava que estaria boa para sempre, por isso teria que continuar o tratamento e para isso precisava de tempo. O perito rebateu, categórico: “o INSS não lida com isso”. Ele ainda disse mais:

— Fibrose cística? Engraçado... conheço muito trabalhador braçal que tem a mesma coisa e tá aí capinando lavoura. A função que você designava era de design gráfico, e isso não faz muito esforço né?

Depois de uma longa conversa e de um cansaço mental, Thaise recebeu a prorrogação do auxílio por mais três meses.

Hoje, para comprovar a necessidade, leva atestado de internação recente, cultura de escarro para provar que ainda está colonizada, atestado da pneumologista e da gastroenterologista do Rio de Janeiro (RJ), atestado do pneumologista de Carangola (MG) onde reside atualmente, prova de função pulmonar, tomografia e todos os exames que realiza. A cada três meses precisa refazer a maioria dos exames para comprovar que ainda tem uma doença sem cura. “É cansativo ter que provar que a fibrose cística ainda está em mim porque ela não vai sair daqui”, desabafa.

Durante a adolescência, Domingos Palancio Filho, pai de Edilson, montou uma locadora de vídeo para que o filho pudesse trabalhar, apesar do cansaço e falta de ar. Em 2002, Edilson não conseguia mais realizar suas tarefas na locadora e também tentou receber o auxílio-doença. Bastante debilitado, usando oxigênio durante o dia inteiro, com todas as tarefas diárias comprometidas pela falta de ar e na fila para o transplante pulmonar, ouviu do médico que ele estava apto para trabalhar, enquanto Edilson mal conseguia continuar a conversa. Quinze anos depois, já transplantado, continua recorrendo à Justiça ante as negativas do Judiciário sobre a concessão do benefício.

Aposentada por idade, Helena Lestechen é mais uma pessoa

com fibrose cística que não conseguiu o auxílio através da aposentadoria por invalidez e, ao procurar um segundo benefício garantido por lei, – a compra de um automóvel com isenção de imposto sobre produto industrializado (IPI) e outras taxas, e modificado de fábrica se necessário – ouviu mais uma vez que aquilo não lhe cabia. Ao levar os laudos que comprovam a FC e a artrose no Departamento de Trânsito (Detran) para comprovar, duvidaram que eram verdadeiros:

- O médico me falava que não sou válida (para o benefício), que não tenho deficiência. Quis perguntar se eu precisaria ter vindo sem os braços, já que os laudos do pneumo e o reumato não servem.

Para conseguir o benefício, Helena recebeu a orientação de batalhar a isenção por via judicial, mas não sabe se seguirá adiante porque aos 70 anos não acredita que compense o gasto de saúde e energia. Segue vivendo com um salário mínimo e meio e a renda do aluguel de alguns imóveis em Curitiba.

Pensando em situações como as vividas por Helena, Edilson e Thaise, Bruno decidiu voltar à sala de aula para fazer uma segunda graduação, dessa vez em direito. Mesmo com a dificuldade de encaixar um curso noturno em uma rotina de trabalho, tratamento e paz de espírito, sabe que há muitas pessoas que deixam de obter benefícios e até medicamentos porque não têm dinheiro ou informação necessária para conseguir judicialmente aquilo que lhe é de direito. “Quando alguém está sem medicamento consegue dar um jeito... Pega com quem está indo para fora (do Brasil), mas tem muita gente pobre que não tem noção disso. Não faço faculdade para fazer concurso e sim ajudar as pessoas”, explica Bruno, quando pensa na razão de ter escolhido cursar direito aos 30 anos.

Quando terminar a graduação pretende trabalhar na área para ajudar outras pessoas com fibrose cística a conseguir medicamentos, prestando serviço de assessoria jurídica. Desde 2013 Bruno trabalha com o pai na empresa de consultoria de engenharia. Na época o pai trabalhava sozinho e precisava de ajuda para continu-

ar a empresa. Bruno largou o emprego em uma multinacional e foi ajudá-lo. Sentiu logo de início a diferença entre trabalhar com a família e sem o vínculo. A possibilidade de horários flexíveis e não precisar responder por atrasos ou indisposições acaba sendo muito positivo ao tratamento, que consegue ser cumprido mais à risca. Por causa disso, não se imagina voltando ao mercado de trabalho tradicional. Daqui para frente a remuneração precisa vir junto com a flexibilidade de horários.

A rotina de trabalho de Lucas é dividida entre um emprego de horários flexíveis na clínica de radiologia e de outro emprego no quartel do Corpo de Bombeiros. Quando trabalha de casa, com análise de laudos, consegue fazer as inalações enquanto avalia os exames. Além de conseguir dar continuidade ao tratamento, rende mais no trabalho, e chega a fazer uma jornada de 12 horas sem interrupções.

Quando trabalha no quartel, Lucas fica isolado na sua sala e se sente livre para tossir sem incomodar ninguém. Os colegas de trabalho sabem que ele tem um problema respiratório, mas não sabem qual é: “como é serviço público, nego também não tá muito... mas se fosse privado acho que iriam querer investigar mais, implicar mais com isso”, destaca.

Para não precisar entrar com licença médica ou atestado quando fica internado, – o que exigiria que contasse sobre a doença – Lucas paga para outro colega trabalhar no plantão no seu lugar. Prefere tirar do salário esse dinheiro do que contar que tem uma doença grave e correr o risco de sofrer punições por isso, mesmo que tenha conseguido passar pelo exaustivo exame físico admissional.

Verônica não divide a rotina entre dois empregos, mas trabalha como se o fizesse. Depois de receber o seu diagnóstico de fibrose cística aos 23 anos, sabia que nunca mais conseguiria dormir com aquela informação na cabeça. Precisava passar tudo que aprendeu adiante. Nasceu então o blog Unidos pela Vida, no qual publicava informações científicas sobre a doença e era um ponto de apoio para familiares e portadores da doença. Rapidamente

o blog ganhou espaço e credibilidade. Por causa da restrição de contato físico entre portadores, o engajamento acontecia principalmente de forma virtual e, para isso, se espalhou por todas as redes sociais, o que facilitou a divulgação por todas as partes.

Em junho de 2011, uma família de empresários de São Paulo procurou Verônica para dizer que, graças ao Unidos pela Vida, a suspeita de que a filha tivesse fibrose cística não foi desesperadora - de uma escala de zero a dez, o desespero foi nota seis. Como gratidão, pretendiam fazer uma doação da empresa mas, para receber o dinheiro, o Unidos precisaria de um CNPJ.

Procurando entre os parceiros e pessoas interessadas na causa em Curitiba, a ONG Instituto História Viva adotou o Unidos pela Vida como um projeto e em novembro de 2011 foi fundado o Instituto Unidos pela Vida, acessível em unidospelavida.org.br.

O nome instituto foi usado para diferenciar o serviço prestado pela organização do serviço oferecido pelas associações de fibrose cística, presentes em quase todos os estados brasileiros. Além de atuar com divulgação, desenvolve projetos com foco em educação como o FC nas Universidades, comunicação e suporte e incentivo à atividade física, como o grupo Equipe de Fibra. Todas as atividades estão explicadas no site em relatórios públicos e acessíveis. Hoje, Verônica trabalha exclusivamente na direção do Instituto, coordenando projetos e realizando palestras.

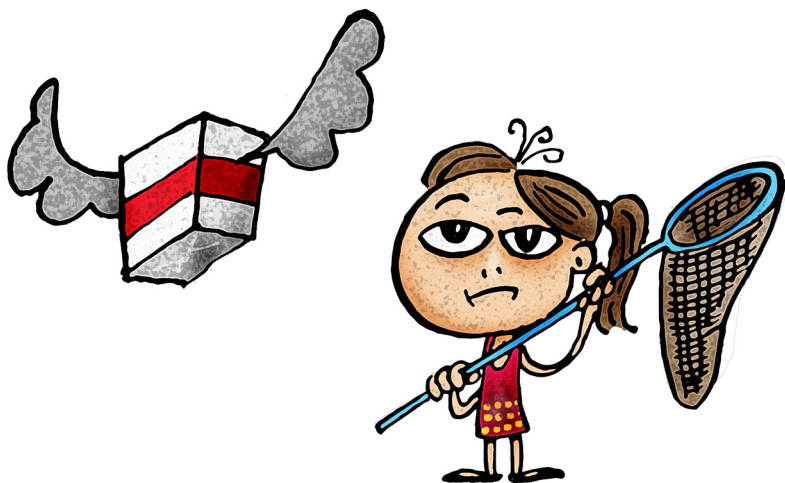
A organização se mantém através de editais de projetos - empresas farmacêuticas como a Roche e Vertex - e são prestadas contas de todas as atividades, no site. Além disso recebem doações espontâneas, realizam venda de camisetas, evento beneficente e prestação de serviço. O custo do Instituto gira em torno de R\$ 7 mil mensais.

Mesmo não trabalhando com fibrose cística como Verônica, Matheus não encontrou problemas em encaixar a sua doença na rotina de auxiliar de cozinha em Vicente de Carvalho, zona norte no Rio de Janeiro. O emprego é o primeiro de carteira assinada e, quando não pode trabalhar por 40 dias devido à uma internação, não sofreu represálias. Sabe que funcionário afastado é perda de

dinheiro, mas fica muito feliz em conseguir manter seu emprego sem precisar abandonar o tratamento.

Durante a adolescência, porém, perdeu dois anos letivos por causa de internações recorrentes. No 8º ano, passou por uma internação durante o período de aula e repetiu. As intercorrências hospitalares continuaram no 1º ano do ensino médio e no seguinte por duas vezes. Repetiu mais uma vez. Tirou seu certificado do ensino médio pelo ENEM e saiu da escola.

Escolhi jornalismo porque amo ouvir e contar histórias e por uma baixa aptidão com números, confesso. Não fazia ideia de como seria morar sem meus pais e cursar uma faculdade em período integral. Depois de dois semestres cumprindo a grade curricular completa, percebi que seria impossível manter assim toda a graduação: os dias que eu precisava ficar na faculdade durante a manhã e à tarde eu não conseguia fazer inalações nem fisioterapia. Quando chegava em casa, estava tão exausta pelo dia inteiro que também não conseguia concluir a rotina noturna de tra-



tamento. Optei então por sempre deixar um dos períodos livre e, quando tivesse aula à noite, obrigatoriamente aquela tarde ficaria livre. Dessa forma – e sem a vontade ou necessidade de terminar a faculdade depressa – levei um ano e meio a mais para concluir uma graduação de quatro anos.

A minha primeira internação durante a faculdade aconteceu em julho de 2014. Depois de uma viagem a Buenos Aires, retornei para Florianópolis com o pedido que eu internasse imediatamente, no hospital ou em casa. Fazia cinco anos que eu não precisava internar e não estávamos familiarizados com a internação domiciliar. Pela urgência, fui ao hospital Nereu Ramos. Aquela foi a minha primeira internação fora da pediatria e sem o médico que havia me acompanhado a vida inteira. Durante 14 dias – o mesmo tempo que tive de férias da faculdade – passei recebendo visitas e me distraíndo da prisão pintada de branco. Saí da internação arrasada e com a sensação de dias roubados. No semestre seguinte, matriculei-me no número mínimo de disciplinas e em duas aulas de dança. Dei a mim as férias que achei que merecia.

Além do pedido para internação, trouxe de Buenos Aires a indicação de um novo tratamento, que sigo até hoje. Nele, eu precisava obrigatoriamente fazer fisioterapia e duas inalações toda manhã, o que ocupava quase duas horas. Precisaria acordar às cinco e meia da manhã para conseguir fazer tudo antes de ir para a aula às oito e vinte. Tentei por três semanas. Falhei em cada dia. Como era apenas uma disciplina pela manhã, conversei com o professor e contei sobre o tratamento. Pedi desculpas e disse que tentaria chegar antes das nove e meia. Durante todos os semestres que se seguiram que precisei estudar pela manhã explicava a situação e em todas as disciplinas que cursei não tive problema algum.

A escolha da profissão que Luma Oliveira iria seguir precisou levar em conta a doença que carrega. Dentre as opções oferecidas na universidade perto de casa, a 50 km de Belo Horizonte (MG), estava o curso de direito, o mesmo que seu pai fez na adolescência. Se não fosse a fibrose cística, talvez Luma tivesse cursado medicina. Ainda que seu médico tenha deixado claro que a profissão é

incompatível com a sua condição.

Formou-se em 2010 dentro do tempo previsto e faz as suas petições dentro do direito civil e trabalhista de casa. No início teve dificuldades em equilibrar a rotina e o tratamento mas jamais pensou em desistir, mesmo que a visão que tem do direito esteja bastante diferente da que tinha quando ingressou na universidade:

— A sociedade tem uma visão lúdica do direito, e foi esta visão que me seduziu a fazer o curso. Na prática, infelizmente a nossa realidade é muito diferente. Somos reféns de magistrados muitas vezes autoritários, despreparados, egocêntricos e egoístas. Gosto de algumas áreas, por suas teorias e princípios ainda que muitas vezes sejam esquecidos na prática. O exercício da advocacia é exaustivo.

Quando perdemos o prazer em realizar alguma atividade ou o prazer se torna uma obrigação, o tempo gasto deixa de ser leve e passa a ser contado feito riscos na parede. Davi*, descobriu a fibrose cística há três anos e viu a rotina mudar, com todas as novas obrigações. Mesmo que a gastronomia seja algo prazeroso, ao colocarmos metas a cumprir, o trajeto pesa:

— No começo, meu Deus, parece que vai cair o mundo. A primeira vez que eu fui pra Florianópolis e me deram o nebulizador, parecia que tinha acabado a vida. Hoje eu tomo suplemento, vitamina todo dia...sempre pra manter o peso. Me alimento super bem, tento sempre comer comida, não lanche. Pro meu peso e também pela imunidade.

Além da dificuldade em ganho de peso, por causa do alto gasto energético apenas para nos mantermos vivos sempre combatendo infecções e inflamações, acabamos também perdendo peso rápido demais. Segundo o Registro Brasileiro de Fibrose Cística de 2014, boa parte dos portadores tem situação nutricional inadequada. Por essa razão, é recomendado que o peso esteja um pouco acima do normal, para haver um extra caso contraia alguma infecção. Se chegar no peso considerado normal já é dificuldade para grande parte, ultrapassar essa meta acaba se tornando um desafio cansativo e doloroso emocionalmente.

Os cafés da manhã não podem ser desprezados, assim como almoço e jantar. Entre as principais refeições, é preciso fazer um lanche - preferencialmente hipercalórico - e entre a refeição e o lanche às vezes acontece um bônus. Olhar para uma balança gera uma angústia e um medo de ver que os números, apesar de toda a insistência, não mudam. Ou pior, que eles insistem em cair apesar dos esforços diários.

Parte das medicações para tratar a fibrose cística está incluído no SUS. Depois de feito o cadastro, a cada três meses é preciso levar ao posto de saúde a ficha de medicamentos preenchida pelo médico responsável e a receita para os remédios. Porém, não são raras as vezes que é preciso pagar pelo próprio bolso ou recorrer judicialmente para ter acesso a terapias, medicamentos ou suplementos alimentares, além de seringas, máscaras e agulhas. O valor mensal pode variar de duas a quatro casas decimais, e manter esses gastos sem ajuda do governo - seja recebendo pelo SUS ou em auxílio-doença - e sem a segurança da estabilidade de um emprego, acaba sendo mais um desafio e uma preocupação considerável.

Para que Thaise consiga voltar ao mercado de trabalho, é preciso ganhar tempo e qualidade de vida. Não é impossível, mas custa caro. Inaladores mais rápidos e potentes custam mais de R\$ 4 mil e não são fornecidos pelo governo. Sobre as medicações recentemente lançadas - em 2012 e 2015, que custam U\$ 300 mil ao ano e prometem estabilizar a capacidade pulmonar -, não há previsão de ser aprovada pela Anvisa, muito menos de ser fornecidas pelo SUS. Essas medicações não possuem nenhum similar no mercado atual.

- Eu tenho muito receio porque depois que eu larguei o trabalho, vejo que hoje é complicado eu ter uma rotina de trabalho na base da CLT, com 40 horas semanais. Não tenho como me encaixar nessa rotina novamente. Preciso de uma rotina mais flexível na qual possa me ausentar por alguns momentos.

O benefício que Thaise recebe hoje é de R\$ 1.088,00, próximo do que ganhava como designer gráfica, quando se afastou em 2013. Seu plano de saúde custa R\$ 900,00. Sob a ameaça de corte de be-

nefício com a revisão da previdência social feita pelo presidente Michel Temer, o que sobra é a dúvida. Por enquanto vamos vivendo da forma que é possível e fazendo da fibrose cística parte do que somos, mas não o limite do que podemos ser.

capítulo 4
Hoje

Com o avanço da expectativa de vida, aos poucos mais pessoas com fibrose cística trocam o mundo infantil pela realidade do mercado de trabalho. Dentro dessa nova rotina e sob as cobranças do mundo que sejamos alguém - mesmo que ninguém reflita o que 'ser alguém' significa - precisamos encaixar um tratamento longo e permanente. Em um malabarismo sem treinamento, buscamos o equilíbrio entre família, saúde, trabalho, estudo, saúde, vida social, amores, saúde e felicidade. Às vezes algum desses pratos começa a rodar torto e ameaça cair. Mais ágil que o atirador de facas, ajustamos nosso reboledo, redobramos a atenção e colocamos o prato no lugar enquanto na outra ponta mais um prato se desalinha. Nesse desafio de manter tudo girando e no mínimo de ordem possível, vamos nos descobrindo como seres independentes e donos do nosso caminho, muitas vezes sem a chance de perguntar para alguém o que fazer com aquele prato que insiste em sambar descoordenado. São poucas as pessoas que entendem esses fatores adicionais.

Assim como as mutações que causam a condição, as possibilidades de vida são incontáveis nos dedos, para a surpresa de quem vive com a doença e ouviu tantas vezes não pode, não deve e não é aconselhável. Também existem aqueles que olham incrédulos alguém doente e "limitado" - aos seus olhos - dançar essa música com tanta maestria.

A música nunca é a mesma e cada um dança no seu próprio ritmo. Desajeitados ou não, seguimos valsando e riscando o tablado com passos firmes e decididos como quem vive cada segundo intensamente.

Helena Lestechen já dançou em diferentes palcos e hoje faz seus passos lentos na tranquilidade de um sítio no Paraná. Aos 70 anos só descobriu ter fibrose cística aos 66, quando já havia sofrido crises de bronquite, asma e pancreatite. Isso não a impediu de conhecer todo o Nordeste aproveitando a vida. Aposentada, viajou Brasil adentro mais de 20 vezes e tem carimbado no passaporte visitas a Europa e Estados Unidos. O turismo e a gastronomia são seus maiores prazeres, porém, como é de se espe-

rar de alguém aos 70 anos, hoje precisa restringir a alimentação e já não caminha tanto como na juventude.

Quando não está viajando, ou em Curitiba para o tratamento, descansa no seu sítio no interior do estado. O silêncio e a pureza do ar recarregam suas baterias. A manutenção da casa é terceirizada. A idade, somada a artrose, a impede de fazer os serviços por ela mesma. “Eu ando e fico sozinha... mas preciso contratar alguém pra roçar e limpar a casa. Não adianta deixar a chave, contrato quando vou pra lá. Até uns 15 anos atrás eu fazia sozinha, até uns 10 eu limpava a casa, mas agora não consigo mais. O que me prejudica muito é as ites da vida”. De tudo que deixou de fazer - por idade ou por doença - das atividades manuais sente mais falta é do crochê. Mais que cuidar da terra e observar o silêncio do campo, adorava tecer as linhas entre seus dedos, hobby abandonado por causa do tremor nas mãos.

Se Helena viajou tanto e sente falta do crochê, Nair Alves, com quase a mesma idade, faz o caminho oposto. Por não conseguir andar de ônibus por muito tempo e nem de avião, não viaja. Ocupa seu tempo bordando panos de prato para a sua casa e das amigas. Diz que não são bordados de “encher os olhos”, mas enquanto a cabeça lembrar e as mãos conseguirem, borda. Quando vê, o dia já passou e ela não pensou em doença alguma.

Mas, caseira, dona Nair gosta mesmo é de receber visitas. Quando as amigas vão lhe visitar, monta um café digno de televisão. Coxinha, bolinha de queijo, café, bolo de fubá e outros quitutes que as mãos treinadas preparam com muito amor. Para a família, o cardápio varia entre o tradicional arroz, feijão, carne e salada até pratos mais elaborados quando os netos e bisnetos vem para o almoço. A família não é muito grande: o filho Maurino que vive junto com ela, os netos Leandro, Gabriel, Heloísa e Katelin. Dos bisnetos tem Maria Luiza, Alice, Nicole, Kimberli e Hudson. A escrita de cada nome Nair não sabe dizer. “Não sei escrever o nome deles. Tenho pouca escolaridade, mal escrevo. Leio uma coisinha, agora essas letras de mão eu não sei nenhuma”. Mais importante que isso é saber o prato favorito da família:

camarão com catupiry e maionese do mesmo fruto do mar.

A vida de Edilson começou a re-existir, mais tarde, depois do transplante de pulmão em 2004. A partir daí, voltou a ir em shows de rock - sua paixão desde a adolescência -, viajar e estudar. Hoje, aos 37 anos, se permite um pouco de planejamento para o futuro e organiza suas finanças para comprar uma casa. Sua prioridade é manter suas contas em dia e viver independente, um desejo digno de um adulto do mundo contemporâneo.

O desejo de autonomia financeira já foi conquistado por Bruno. Quando jovem fez intercâmbio e hoje possui estabilidade para ter carro e casa próprios. Materialmente se sente satisfeito. Mantém desde a juventude a participação em trabalhos sociais e filantrópicos e parte de sua alegria vem de ajudar o outro porque sabe que a sua realidade financeira, social e familiar não é



a realidade da maioria das pessoas. Em 2016 no dia das crianças, levou 13 crianças de um orfanato ao cinema e depois para comer pizza. “Se eu tivesse tempo livre acho que eu faria mais em prol de alguém (...) Eu gostaria de ter mais tempo pra fazer coisas nesse sentido. Não estou fazendo pra ganhar pontos, mas eu sei que quando eu faço, faço de coração, pensando numa coisa que me faz bem também de alguma forma”.

Também pensando no outro - e mais especificamente no outro com fibrose cística - Thaise dedica seu tempo procurando formas de levar seu estudo na área de turismo a mais pessoas através de palestras em centros, clínicas ou para equipe médica, para suprir a vontade de deixar algo positivo para alguém com a mesma doença. Estudando hotelaria e turismo, em 2016 realizou uma pesquisa sobre a hospitalidade como fator imprescindível para o tratamento e bem-estar de indivíduos hospitalizados portadores de fibrose cística. Hospitalidade é a forma que se é tratado do momento que sai de casa até retornar e ser hospitaleiro é ir além do esperado em um atendimento, cumprir além das funções obrigatórias. Os resultados da pesquisa confirmaram: uma equipe de tratamento e atendimento hospitalar que sejam hospitaleiros são o principal fator para o bem-estar durante uma internação.

Transformar a fibrose cística em força de trabalho e repassar esse conhecimento já faz parte do dia a dia de Verônica Stasiak. Psicóloga, fundou o Instituto Unidos pela Vida, trabalha na linha de frente para o sucesso e crescimento da ONG, mas é categórica ao dizer que a Organização não lhe pertence: “A ONG não é minha, é do mundo. Minha obrigação moral é compartilhar e manter a transparência”. Hoje Verônica planeja voos maiores para o Instituto, como curso de capacitação para as associações de auxílio à familiares e portadores.

Da mesma maneira que Verônica e Thaise uniram sua formação com o diagnóstico de fibrose cística para a criação de projetos, Thamiris assimila sua profissão como educadora física à doença e participa da Equipe de Fibra no Rio de Janeiro. Formada

em 2011, em Porto Alegre, por Cristiano Silveira, pai de um menino portador, o objetivo do grupo é proporcionar atividade física - que é fundamental no tratamento - e divulgar a doença. Pouco tempo depois, o grupo se espalhou pelo Brasil e tem participantes em diversos estados, como Paraná e Sergipe. A corrida foi o pontapé inicial para a formação do grupo e é um dos melhores exercícios praticados para a manutenção e condicionamento da função pulmonar, além de gerar pouco gasto para quem pratica. Como a corrida é realizada em ambientes abertos, várias pessoas com fibrose cística podem participar sem risco de contaminação por novas bactérias transmitidas entre pacientes, uma oportunidade para a socialização que muitas vezes pode ser complexa.

Quando ingressou na Equipe de Fibra em 2012, Thamiris lembra - exageradamente - que não conseguia correr dez metros. Começou a praticar semanalmente e em 2013 conseguia correr 5 quilômetros. Hoje em dia Thamiris faz de dois a três treinos de corrida de 5km, além de dar aulas de natação em escolas e de musculação em academias.

Para que hoje pessoas com fibrose cística possam - ao falar de suas rotinas - dizer muito além do necessário para se manterem vivas, diversos obstáculos tiveram que ser superados. O primeiro deles é conseguir chegar à idade adulta e então se permitirem planejar seus dias como seres autônomos. Mesmo assim, a sombra da temida expectativa de vida paira sobre nossas cabeças. A força desse número - que hoje no Brasil não ultrapassa os 15 anos - é tanta que, ao ser questionado sobre o que pensa do assunto, Matheus Leão me respondeu, sem surpresa: “estava me perguntando quando irias me fazer essa pergunta”. Mesmo aos 19 anos, essa pergunta está no subconsciente e gera reflexões.

Faltava seis meses para o seu aniversário e não fazia um ano que a irmã tinha morrido por complicações da mesma doença quando Bruno, com nove anos, leu uma matéria no jornal da Associação Brasileira de Assistência ao Mucoviscidótico - outro nome para a mesma doença. O assunto não era novo, na casa se falava abertamente sobre a condição que atingiu ambos. Porém,

um dos parágrafos da reportagem dizia que os doentes não ultrapassavam os 10 anos de idade. “Nesse dia eu chorei desesperado (risos), eu falava ‘não quero morrer’”.

Embora hoje não tenha medo, durante a vida Bruno teve no seu inconsciente que precisava correr contra o tempo. Do grupo de amigos foi o primeiro a construir carreira, conseguir a primeira promoção, comprar carro e apartamento. Enquanto os amigos curtiam a vida, Bruno estava preocupado em fazer dinheiro e conquistar seu espaço. Essa mesma sensação de falta de tempo se repete em Lucas, que perdeu um amigo com fibrose cística com 30 anos e hoje com a mesma idade sua cabeça trabalha pregando peças.

Thaise diz que nunca ficou muito preocupada com a expectativa de vida porque via isso tudo de uma forma muito surreal. Ultimamente percebe que as coisas no seu corpo estão mais difíceis e a perda de função pulmonar começou a se acentuar. “De fato existe uma progressão e ela chegou para mim. Se a gente tem um contador de 0 a 100, eu estou em 30 e um dia vou chegar no 60. Agora, isso me preocupa. Na última consulta fui alertada sobre queda da função, a médica fez uma previsão e se eu mantivesse esse ritmo, teriam que conversar comigo de outra forma: teria que ir pro transplante. Aí foi quando eu acordei. A progressão existe para todo mundo. Comecei a chegar no ponto da expectativa de vida”, analisa.

Para Thamiris, quando essa progressão chega ao fim e alguém morre, isso a faz questionar sobre a ingratidão da doença. “Você faz tudo certo pra viver um pouco mais e... Acabou!”. A sensação é que a conta não fecha. Se o tratamento é feito da forma correta e levado a sério, o final não deveria ser um declínio acelerado de qualidade de vida até o fim.

Cada ano que vivemos ajudamos a aumentar os números dessa expectativa de vida e isso é resultado de melhores tratamentos e avanços nas pesquisas sobre a doença. Em troca, os anos nos devolvem a esperança de sonhar, programar uma vida adulta e desejar novos desafios, como ter um trabalho e construir uma

família. Ganhamos fôlego - ainda que metafórico - para comprar creme antirrugas e ver nascer fios de cabelo branco.

Existem poucas coisas na vida que desejamos e nem temos a coragem de sonhá-las, pois parecem impossíveis. Geralmente esses desejos tão profundos - e às vezes tão simples - envolvem admiração por outra pessoa que de alguma forma faz parte da nossa vida mesmo sem saber. Ainda que algumas vezes a fibrose cística pareça uma doença ingrata, ela também nos surpreende realizando esses desejos que são públicos pela simplicidade, mas, pela obviedade, passam despercebidos quando falamos dos nossos sonhos.

Graças a uma das internações por causa da doença, Edilson pode conhecer o homem que desenhou toda sua infância. Fã da Turma da Mônica desde os seis anos, conheceu Maurício de Souza quando ele fez um tratamento na mesma ala do hospital que Edilson estava. Quando souberam que Maurício de Souza estava no hospital, as enfermeiras correram para chamá-lo. Na oportunidade, pediu um autógrafo na capa dos seus gibis acompanhantes de internação. Hoje guarda emoldurado na parede as duas revistinhas do Cascão e coleciona mais de mil exemplares da Turma da Mônica.

A emoção de ver de perto e ser ouvido pelo seu ídolo é um sentimento que pude conhecer quando fiquei frente a frente com o cantautor - como ele se denomina - Lenine. Aos 12 anos, em um CD de músicas aleatórias, o ouvi pela primeira vez: a faixa 5 do CD tinha gravado a música Paciência. Aquele CD que era propriedade da família passou a ser só meu e guardado no meu quarto. Quando a internet deixou de ser discada e podia ser usada sem bloquear a linha telefônica, conheci os sites de música e as formas não legais de ter canções no seu computador sem precisar de internet. Aos 17 anos, sob efeitos do fim da adolescência, eu não conseguia reagir às músicas e ao trabalho do Lenine sem esboçar um sorriso semi idiota. Não era segredo pra ninguém que eu havia me transformado em uma fã, ainda que eu mesma não reconhecesse esse título pela má fama que essa palavra tem

em matérias no jornal, comprando até chiclete mastigado e chorando na porta do ídolo.

A partir da minha internação hospitalar em julho de 2014, tomei por hábito desenvolver lista de coisas que eu faria quando o enclausuramento acabasse. O número de itens na lista seria o mesmo de dias de internação. Um dos itens dessa lista era 'ir ao show do Lenine'.

Em abril de 2015, durante uma internação domiciliar, foi lançado o álbum Carbono e começaram os shows de divulgação. Florianópolis estava marcada para dia 4 de julho e eu tinha meu ingresso na mão. Além de cumprir um dos itens da lista, estava decidida a ir até o camarim e dar uma orquídea de presente ao Lenine, orquidófilo assumido.

Enquanto eu ainda procurava formas de conseguir entrar no camarim, precisei internar mais uma vez. Com febre, cansaço e muita tosse, internei dia 25 de junho novamente. Devido ao ciclo de antibiótico, no dia do show eu ainda estaria na antibioticoterapia injetável em casa. Era a segunda internação do ano com menos de dois meses de intervalo. Sentia-me derrotada, triste, abatida, como se algo dentro de mim tivesse quebrado e eu não conseguisse consertar. Com o apoio da minha colega de apartamento, Gabriela David, começamos a campanha pedindo o mais simples dos gestos: um abraço. Conteí a minha história de internações e pedi a única coisa que eu acreditava ser capaz de me remendar por dentro. Era o início do 'Lenine abraça a Marina'. Em menos de 72 horas a página do Lenine me respondeu positivamente. Chorava a cada pessoa que vinha falar comigo demonstrar sua alegria.

Em um ano que a fibrose cística veio testar minha força e a capacidade das minhas veias, quando eu estava cansada demais até para reclamar, quando eu já não era mais capaz de sentir serenidade ao ouvir as músicas do cantor que eu mais admiro, a mesma fibrose cística, do seu jeito torto e não tradicional, trouxe um presente e me mostrou que eu sou sempre capaz de ir adiante, de refazer do trauma, da dor física e na alma, da sensação de morrer

na praia. Foi na fragilidade de uma internação que eu pedi aquilo que sempre se pede quando precisamos de um conforto, algo sem medida exata que nos envolve e nos dá segurança.

Ainda internada e com o acesso periférico para medicação no braço direito, eu recebi o abraço e pude dizer ao autor de todas aquelas músicas, que a sua obra era minha fonte de energia quando algo parecia desabar e também euforia nos momentos de comemoração. Durante o show tive uma música dedicada àquele encontro especial: 'o universo na cabeça do alfinete'. Olhando dentro daqueles olhos tão azuis, com os meus olhos incredivelmente não marejados, eu pude dizer: gratidão, hoje e sempre.

Além daqueles sonhos que são frutos do desejo da alma, boa parte dos objetivos envolvem dinheiro e o início dessa etapa acontece na escolha da profissão. Mesmo conhecendo os riscos, Matheus quer ser enfermeiro. Conversou com sua médica. Preocupada, ela disse que pensariam juntos no assunto mais adiante. Um amigo enfermeiro - e também portador - disse que é possível, mas aconselhou Matheus a seguir à risca o seu tratamento e também os métodos de proteção no ambiente de trabalho. Nas suas internações a equipe de enfermagem é sua maior inspiração. Por isso, deseja poder dar conforto ao próximo da mesma forma um dia.

O conforto que Bruno deseja dar às pessoas não vem vestido de branco. cursando Direito, sonha em usar o seu conhecimento para ajudar as pessoas e quem sabe um dia montar uma ONG em que possa fazer uma transformação na vida das pessoas e auxiliar não só pessoas com fibrose cística, mas todos que precisarem de orientação ou assessoria jurídica.

Para a sua casa, Bruno sonha mais: deseja ver sua família crescer. Hoje, aos 30 anos, com estabilidade no emprego e na carteira, sente que é hora de programar a chegada de um filho. Coincidentemente tem a mesma idade e o mesmo sonho de Verônica. Em 2017, a programação é colocar o trabalho em segundo plano e preparar o seu corpo para uma gestação, com a seriedade, planejamento e amor que esse momento necessita.

capítulo 5

Passando adiante

Dentre os sentimentos que envolvem as criaturas humanas, há um que é capaz de quebrar paradigmas, contrariar estatísticas e superar expectativas. Esse sentimento é capaz de brotar como a edelweiss, nos picos nevados da Suíça. A flor de miolo amarelo e pétalas brancas, traz de uma de suas lendas o simbolismo da pureza e o romantismo. Diz a lenda que a flor nasceu nos Alpes por causa das lágrimas de uma mulher desconsolada pela perda de seu amor e, como surge somente no alto das montanhas, conseguir um exemplar da edelweiss se transformou em uma épica prova de amor.

No mesmo solo inóspito que a miosótis - a flor 'não te esqueças de mim' de origem russa capaz de surgir em terrenos rústicos - floresce e permanece, o amor surge, cresce, se manifesta, resiste, persiste e se estabelece no deserto salgado da fibrose cística. Raro e resistente, brota, ramifica-se e dá conforto e frescor, acolhendo e fortalecendo.

Ramos floridos

O sonho da maternidade de Verônica e da paternidade de Vinícius existia antes do relacionamento começar. Juntos, a ideia de ter um filho foi tomando forma e o assunto virou coisa séria e demandava planejamento. Para ter condições de gestar, Verônica precisa de atenção total ao tratamento, manter a função pulmonar adequada e os fungos sob controle. Dentre a lista de preocupações, a possibilidade de a criança ter fibrose cística não é uma delas. “Que venha como vier. Vou cuidar de qualquer jeito”.

O quarto do futuro filho ou filha já está pronto esperando seu novo inquilino. Para que a criança possa nascer com segurança, Verônica e seu marido colocaram o 'projeto filhote' em primeiro lugar nas resoluções para 2017. A gravidez de Verônica precisa ser conversada a três: pai, mãe e médica. Mais do que um bebê saudável, Verônica precisa permanecer em boas condições para cuidar da cria após o nascimento. Mesmo que algum dos fatores para a estabilidade da saúde da mãe estiver em desequilíbrio, o bebê ainda virá, só não virá do ventre de Verônica.

Quando for mãe, todos os ensaios de maternidade que Verônica foi posta à prova, simplesmente por ser mulher, virão à tona. Então, o brincar de boneca deixa de ser uma atividade lúdica e se transforma na realização de um sonho construído e amadurecido com responsabilidade e repleto de amor.

Na rotina de Luma, a filha já é realidade. O sonho de ser mãe é tão antigo que ela nem lembra quando começou. Quando aos 10 anos passou por uma crise pulmonar severa, ficando entre a vida e a morte, pedia à Deus que não a levasse antes de ter sua filha. Sobreviveu e quatro anos depois escolheu o nome que daria à sua menina: Geovana. Passou todos os dias falando na menina.

Na faculdade, conversava com as amigas sobre Geovana com muita vontade e amor. Quando era perguntada quem era essa pessoa, Luma respondia: a filha que terei um dia. Tinha certeza absoluta que a teria nos braços. Essa foi a motivação para que Luma lutasse contra a fibrose cística sempre.

Geovana significa dádiva de Deus e, para a fé e o catolicismo que Luma tem dentro de si, homenageia e simboliza toda a luta e a força do Criador. Durante a gravidez, a nova mãe desenvolveu diabetes gestacional e púrpura trombocitopênica idiopática, uma doença sanguínea que causa a destruição das plaquetas no sangue. Viveu e vive pela filha. O amor e a forte conexão das duas fazem com que a pequena, hoje com 2 anos, fortaleça e inspire a mãe a seguir em frente e ser melhor a cada dia. A necessidade espiritual e existencial da maternidade foi cumprida e se renova na rotina árdua e doce entre as duas.

O dia a dia de Lucas também inclui vozes agudas e pedidos pelo pai quando estão juntos. Aos 31 anos, divide o seu tempo entre o trabalho e as crianças, Carla* e João*. Os cuidados com sua condição às vezes são deixados de lado dentro de uma rotina corrida em dois empregos, dois filhos e com uma pitada de cansaço pelo tratamento diário desde criança.

Depois de um descuido aos 19 anos Lucas e a namorada engravidaram da primeira filha. O descuido foi motivado principalmente por mais de 90% dos homens com fibrose cística serem es-

téreis. Menos de dois anos depois, veio o segundo filho. Nenhum dos dois filhos de Lucas tem fibrose cística, apenas energia de sobra, planos e gostos culinários parecidos com o do pai.

Quando soube que o segundo filho estava a caminho, Lucas estava internado. Aos 20 anos, recebeu do pai uma intimação: trabalhe e sustente sua família. A força da fala do pai foi tão grande que hoje Lucas tem dois empregos, está na terceira pós-graduação e planeja voltar para o curso de inglês para fazer intercâmbio com os filhos em um futuro próximo. A brevidade do planejamento de Lucas se relaciona com uma sensação subconsciente de que não vai viver o suficiente para realizar tudo que planeja. Que a urgência da vida é proporcional a sua brevidade e que, por isso, cada segundo é precioso e precisa ser vivido intensamente. Preferencialmente na Califórnia.

— Eu não queria demorar muito pra ter filho, eu não quero ser pai aos 40 anos... eu quero chegar aos 40 bem. Acho que nossa cabeça funciona diferente. Os outros pensam 'ah quando eu ficar velhinho'. Eu penso 'será que eu vou ficar velhinho?'. Tomara, né.

Esse pensamento é muito similar à vontade latente de realizar tudo que se pode no menor espaço de tempo que Lucas sente dentro de si. Diferente dele, Bruno ainda planeja ter filhos em breve para tentar aproveitar a atual estabilidade da doença. Nessa corrida contra o tempo, os tratamentos avançam junto com as complicações da doença, porém em tempos diferentes. Para ter filhos e aproveitá-los, Bruno torce que as descobertas da medicina sejam mais rápido que o seu próprio corpo. Sente que o dia que souber que é pai será o dia mais feliz da sua vida.

A esposa sempre soube da dificuldade de fertilidade do homem com fibrose cística, mas isso jamais foi uma preocupação. Além disso, não atende aos desejos do marido para que tenham filhos agora. A maternidade é um projeto a dois e o tempo de Flávia* ainda não chegou. Quando chegar – e se Bruno ainda quiser – os terão. Sejam biológicos ou adotivos.

Além da própria experiência na infância com o tratamento,

Bruno teve um exemplo a mais. Cinco anos mais velha que ele, a irmã recebeu o mesmo diagnóstico. Quando brincavam juntos, a menina ficava cansada e sentia falta de ar. Sempre foi boa aluna e, mesmo com as internações mais frequentes que Bruno, tirava notas altas no colégio. Quando chegasse a fase adulta queria ser médica.

O caso dela era mais grave, por isso os pais sempre tiveram que prestar mais atenção na menina. Aos 12 anos — idade comum de alteração dos hormônios na mulher e consequentemente aumento da secreção pulmonar — o quadro se agravou. Na mesma época, foi lançada uma medicação capaz de fluidificar as secreções pulmonares, o Pulmozyme. Era a grande comemoração de avanço para o tratamento da doença, com um preço tão alto quanto o nível esperança que causou nas famílias dos portadores. Para conseguir comprar a quantidade inicial do remédio e começar a adaptação, a família fez uma rifa para arrecadar o dinheiro. Quando finalmente compraram e a garota começou a usar, a quantidade de secreção que estava produzindo era tanta que a medicação causava uma tosse extrema. Receberam dos médicos a orientação de descontinuar o uso.

Em dezembro de 1994, Carolina internou mais uma vez. Bruno já estava acostumado com a alta frequência de internações dela, mas durante essa o pai explicou que sua irmã estava em um quadro perigoso. Numa noite quente de verão, Bruno colocou um colchonete no chão do quarto dos pais para dormir no frescor do ar condicionado. O pai dormia na cama e a mãe fazia companhia à irmã no hospital. Quando acordou pela manhã, Bruno viu a mãe deitada na cama. Imediatamente pensou que Carolina tivesse recebido alta e correu alegre para o quarto dela. Não havia ninguém. Voltou ao quarto dos pais e perguntou onde estava Carolina. A mãe desabou a chorar.

Após a partida da menina, o espiritismo, que já era muito presente na vida da família, se intensificou. Envolveram-se mais e a crença de que a vida não se acaba nesse plano ajudou a superar a perda.

Construções de palafitas

Bruno conheceu a esposa Flávia em 2007 quando organizava uma viagem da faculdade. Em clima de festa e curtidão, conversaram durante o passeio mas não levaram o assunto adiante. Somente depois da formatura começaram a sair. Em 20 dias, se encontraram 16 deles. Paixão louca, diz ele quando lembra e afirma feliz que sua hoje esposa é linda. Um ano depois, compraram um apartamento na planta para viverem juntos. O plano era casarem quando estivesse pronto. Trocaram de apartamento, cresceram na profissão e o casamento não veio. Em 2014, Bruno recebeu uma ligação da namorada pedindo que ele fizesse as malas que eles passariam a noite na Serra. Naquela noite, com as alianças na mão, Flávia pediu Bruno em casamento em uma pousada. O casamento religioso aconteceu em 2015, em um sábado com direito a festa, cercados de pessoas cheias de amor e importantes para a história do casal, como a pneumologista de Bruno. Desde aqueles 16 encontros, Flávia é sua companheira. É com ela que planeja suas viagens, suas aspirações e o crescimento da sua família.

Davi* e sua esposa também têm uma relação de parceria. Foi depois de um beijo dela que surgiu a suspeita da fibrose cística. Ao passarem por um outdoor da ACAM em Blumenau que alertava sobre o suor mais salgado dos portadores, ela passou a dar pequenas lambidas no seu braço. O sintoma existia. A partir daí, desconfiaram que aquelas pneumonias e faltas de ar poderiam ser provenientes da mesma doença anunciada no outdoor.

Para Nair, hoje aos 71 anos, a ajuda vem das vizinhas e das companheiras de culto da igreja que frequenta. Divorciada desde os 39 anos ouvia do ex-marido que seria melhor se ele tivesse casado com outra, já que ela não vivia bem e se cansava com facilidade. “Seria melhor se eu tivesse casado com uma farmácia”, foi uma das frases que ouvia calada e com tristeza. Um dia resolveu terminar esse sofrimento e disse ao companheiro que ele era livre para seguir sua vida. Com medo de ser humilhada por causa

da doença outra vez, nunca mais casou.

A mesma Curitiba que conta a história de Nair, é o berço para a expressa história de amor de Verônica e Vinícius. Conheceram-se quando Verônica entrou para o curso de psicologia na Universidade Tuiuti do Paraná, mas só em março de 2012 começaram a namorar. Logo no primeiro mês tiveram uma perda: a mãe de Vinícius faleceu. A tristeza da partida aproximou os dois e Vinícius foi morar com a namorada e a futura sogra. Com um mês e meio de namoro, Verônica foi pedida em casamento.

Morando juntos após três meses do início do namoro que as afinidades do casal foram surgindo. Mais importante que a sintonia a dois, Verônica, que tinha recebido o diagnóstico para fibrose cística três anos antes, descobriu-se como mulher, como mulher com um tratamento longo e preciso, como esposa e iniciando um novo núcleo familiar. Em 2012, o amadurecimento foi tão rápido e intenso quanto o relacionamento dos dois.

Com o crescimento do Instituto Unidos pela Vida e com as aulas administradas por Vinícius no curso de Farmácia, o tempo juntos é escasso. Quando isso acontece, a ordem é clara: aproveitar o máximo possível e de forma intensa. Por causa da partida inesperada da mãe do Vinícius e do tratamento da Verônica, aprenderam lições valiosas que outros talvez levassem uma vida para conseguir. Aprenderam que não existe ninguém mais importante do que si mesmo e a família; que não existe louça bonita guardada especialmente para quando a visita chegar – o dia de louça bonita é todo o dia; que o carinho vem em pequenos gestos, homeopáticos e contínuos, todos os dias; que os problemas não são para serem falados, mas enfrentados; e que as obrigações – como o tratamento – não precisam ter o peso da necessidade, mas a leveza da diversão.

Quando não está na faculdade, Vinícius faz companhia para Verônica no Instituto e, para ele, o tratamento dela é prioridade. Se precisar dar um puxão de orelha na esposa, será feito com seriedade e doses exageradas de amor. O tratamento é dela, mas é dele também. Tratam-se juntos por fim e acabam por traba-

lharem juntos também, escrevendo artigos de pesquisa sobre fibrose cística. Aliás, o quanto Verônica trabalha é uma das únicas razões para brigas entre os dois. Não são tão poucas as vezes que ela deixa de lado o tratamento para fazer coisas relacionadas ao Instituto. Difícil diminuir o ritmo de trabalho quando grande parte do seu coração está ali, imerso em um projeto social, de extrema relevância e com a seriedade que tem o Instituto Unidos Pela Vida.

O afeto entre Edilson e Aline foi costurado ponto a ponto a partir do primeiro encontro no grupo de pré e pós-transplante do InCor, em São Paulo. Ele, pertencente a leva de pessoas no pós-transplante e ela procurando conseguir o novo órgão. Além do grupo de apoio, compartilhavam as angústias e tratamentos de uma patologia envolvendo o pulmão: aos 20 anos Edilson passou por uma cirurgia de transplante pulmonar bilateral após complicações decorrentes da fibrose cística e Aline desenvolveu fibrose pulmonar devido a um câncer de tireoide. Durante o tratamento o pulmão foi debilitando e Aline ficou dependente de oxigenoterapia 24 horas. Por causa dos critérios para elegibilidade de pessoas aptas ao transplante, a cirurgia foi negada.

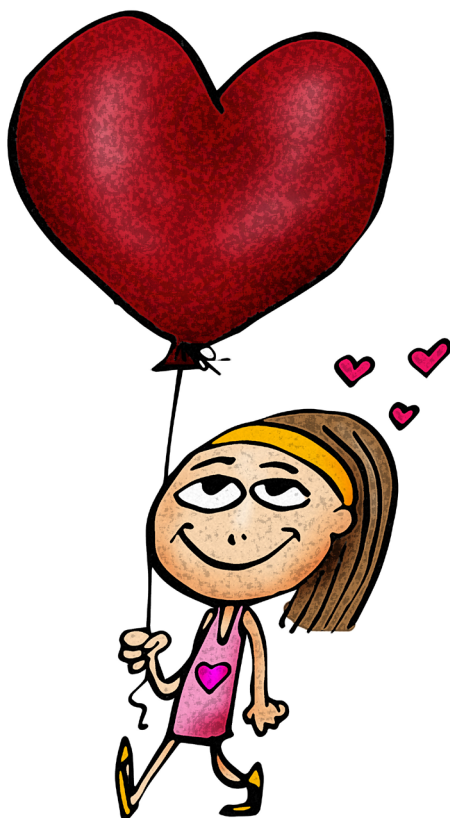
Depois de um ano e meio de namoro e após conciliar as distâncias entre Porto Velho (RO) e Osasco (SP), o relacionamento chegou ao fim. Entretanto a amizade permaneceu. Os oito anos que Aline viveu depois da negativa do transplante foram vividos de forma intensa e feliz, junto com a amizade e carinho de Edilson. “Você conversava cinco minutos com ela era como se a sua vida melhorasse mesmo com todos os problemas, com a falta de ar, usando cilindro de oxigênio 24 horas, ela sempre sorria”, recorda. Na páscoa de 2015, Aline contraiu uma forte pneumonia e foi encaminhada ao hospital, internou e não retornou para casa.

— Uma das coisas que eu aprendi com a Aline era que ela sempre colocava nas entrelinhas um ‘bora ser feliz’. Tínhamos os nossos dias bons, e os nossos dias menos bons, não dias ruins, porque até a própria palavra já põe uma negatividade. Nos dias menos bons você não vai querer nem saber do tratamento, nem

de fisioterapia, ou de inalação, mas esses dias não podem ser a maioria porque todo mundo passa por isso. A gente aprende com os dias menos bons a ser mais feliz nos dias bons.

Thaise passou os primeiros relacionamentos sem dar liberdade aos namorados para que vivessem junto com ela de forma plena. Apesar de contar sobre a fibrose cística, aquilo não era vivenciado a dois. Em fevereiro conheceu Virgínia. De todas as pessoas de sua vida, é a namorada quem participa ativamente da sua rotina de tratamento, desde consultas médicas até internações.

— A gente estava ficando ainda e quando ficou sério, ela começou a me falar essas coisas. Deu um medão. Fui pesquisar no



Google e pensei ‘puta que pariu’. Fiquei com medo dela morrer comigo e eu ficar viúva. Depois eu fui entendendo como era isso tudo — relembra Virgínia ao contar o início de namoro em 2014.

Do outro lado da sala, Thaise grita em resposta:

— A mãe dela falou ‘Virgínia, não namora com ela não. Ela vai morrer’.

Durante as olimpíadas no Rio de Janeiro, Thaise teve um aumento de secreção. Com a viagem marcada, negociou com o médico e pediu que passassem um remédio para que ela pudesse ir ao Rio aproveitar os jogos. Virgínia foi contra:

— Se esse remédio acaba na metade, e se ela passar mal lá no Rio?

Thaise reclama:

— Todo mundo contra mim nessa casa. Todo mundo enchendo o meu saco.

— É pro seu bem. O bosta do seu ex não ia falar nada.

A discussão parece encerrada.

Fragilidade singular. Força plural

Se a vida a dois compartilhando planos, sonhos, casas e travesseiros é uma decisão que precisa de cautela e amadurecimento de ambas as partes, independente do que a vida tenha lhe dado, decidir passar horas com alguém que tem a mesma patologia que você carrega é um desafio a mais. Eduardo Schramm não está errado ao dizer que a fibrose cística afasta as pessoas com a mesma doença, porque o risco de contágio é maior. Somos sensíveis aos mesmos fungos e bactérias e estarmos no mesmo ambiente é arriscado, principalmente encostando um corpo no outro. Felizmente a internet propiciou encontros de sentimentos e afinidades sem necessariamente contato físico. O quão rara e preciosa é a relação — amorosa e afetiva — entre duas pessoas com essa mesma doença? Pamela e Natan colocaram a medicina a prova e começaram um namoro, com o direito de toques físicos, poucos meses depois de se conhecerem.

Conheceram-se no Hospital Dia em São Paulo. Quando Pa-

mela viu Natan no grupo de transplantes, pensou que ele tivesse outra doença porque nunca havia visto ninguém de origem japonesa com fibrose cística, que tem baixa manifestação em orientais. De cabeça baixa enquanto mexia no celular, Pamela recebeu uma mensagem de Natan dizendo para ela olhar pra frente. Deu risada quando viu que ele estava ali. Logo que começaram a conversar, Pamela não parava de rir. “Um japonês com fibrose cística e sotaque nordestino? É muita mistura!”.

Natan, que já carregava a fama de ‘metralhadora’, começou a jogar charme. Jura que as brincadeiras e paqueras com ela sempre foram de um jeito diferente, que aquilo era muito sério. Chamou-a para sair pela primeira vez e ela recusou. Recém-saída de outro relacionamento, ainda estava muito confusa e não tinha certeza se queria se envolver de novo. Recebeu mais um convite e Natan mais um não, porém Pamela começava a balançar e dessa vez a negação ao pedido veio com menos força.

A terceira tentativa foi certa. Ele buscou a futura namorada em casa e a levou em um restaurante. “Foi lindo, foi perfeito. Nem lembro o que a gente pediu. Eu nem com fome estava de tão nervosa”, relembra Pamela com um sorriso. Naquela noite, sem se preocupar com mais nada, deram o primeiro beijo, porém o medo veio em seguida pelo risco de contaminação e de prejudicarem um ao outro. Mesmo assim, sem esperar, Natan a pediu em namoro e ela aceitou.

A equipe de pneumologia e de transplantes do InCor foi consumida pelo burburinho e pela fofoca de ter um casal de pessoas com fibrose cística namorando. Pamela e Natan conversaram e acharam melhor explicar logo o que estava acontecendo e ouvir os conselhos dos médicos, eles não poderiam os impedir. Ainda assim Pamela achava que o beijo do primeiro encontro seria o único do namoro, pois não permitiriam o contato físico.

No consultório da médica, Natan disparou o discurso ensaiado:

— Sei que a gente não pode beijar, que não pode fazer nada por enquanto.

A médica o interrompeu:

— Como assim? Se não puder vocês vão ser só amigos!

A permissão que o namoro acontecesse dentro da redoma da naturalidade trouxe alívio aos dois e levou embora o peso da culpa do beijo. Receberam como orientação que se Pamela — ainda sem o transplante — tivesse infecção eles deveriam se ver usando máscaras e se Natan tivesse uma rejeição ao transplante — comum nos primeiros meses pós-cirurgia —, precisaram ficar duas semanas sem se encontrarem pela queda de imunidade. E, como todo casal, usarem preservativos.

O afeto não pode ser freado pela falta de toques na pele. Quando Thaise e Thamiris se encontram no Rio, os encontros acontecem em locais abertos. Praças, estádios e grandes espaços com circulação de ar são parte da primeira medida tomada para não colocar em risco a saúde e manter a amizade. Não compartilham talheres, copos, abraços ou apertos de mão. Mas em comum têm o mesmo diagnóstico e ideias de convívio com a doença. Assim, com o apoio de uma amiga capaz de sentir na pele as mesmas dificuldades, a amizade cresce e o tratamento avança, ainda que isso não conste nos livros de medicina.

As amigas nos ensinam a lutar contra as adversidades da vida, superar reações de medicamentos, dúvidas quando os exames acusam uma nova bactéria e a entender a morte de alguém ao mesmo tempo tão parecido e tão diferente de nós.

Na Associação Brasileira de Assistência ao Mucoviscidótico (ABRAM) Claudiney Novakowski era presença garantida. Atendia telefonemas, passava recados, realizava fisioterapias e perguntava sempre como os outros associados estavam. Nascido na Lapa em uma família simples, Clau — como era conhecido por todos — foi trazido para Curitiba pelo presidente da ABRAM para ter um melhor tratamento, depois de ter perdido uma irmã com a mesma doença. Com o tempo, as internações foram surgindo e a condição clínica de Claudiney foi agravando.

Durante uma de suas internações, ao meio dia Clau adormeceu e não retornou. A televisão exibia o Globo Esporte e no apli-

cativo de mensagens a janela de conversa com a amiga Ana Cláudia piscava, avisando que naquela noite levaria pizza no hospital. Não foi respondida. Às 14 horas Ana foi informada da morte do amigo. A dor foi acompanhada de um alívio por ele ter partido sem sofrimento. Claudiney tinha pavor de ser entubado e não acreditava que sobreviveria a um transplante por causa da hipertensão pulmonar que desenvolveu. Era dependente de oxigênio 24 horas e já tinha grande dificuldade para caminhar. Fechou os olhos para adormecer para sempre.

As bolachas de chocolate e os salgadinhos industrializados eram os preferidos de Clau. Passaram a continuar no mercado quando Ana fazia as compras e despertam nela a saudade.

Claudiney era amigo de Ana Cláudia, Nair e Verônica, todas com fibrose cística e saudade.

capítulo 6

(In) finitude

*“Pois no dia em que “ocê” foi embora, eu fiquei
sozinho no mundo, sem ter ninguém,
o último homem no dia em que o sol morreu”*

*(Trecho de “O último pôr do sol”,
de Lenine)*

Pergunto-me se ainda há algo a ser dito sobre amizade. Algo que fuja daquele tradicional laço eterno, sentimento inexplicável ou sintonia perfeita. Acredito que não há, não porque sejamos todos clichês e repetitivos ou até sem criatividade, mas porque não existem palavras que possam traduzir perfeitamente muitas coisas que passamos e sentimos. Peço licença, então, para ser extremamente sincera e fielmente clichê.

Conheci Larissa Lermen Costa no dia 1º de dezembro de 2014, através da nossa fisioterapeuta, para que eu tirasse algumas dúvidas sobre um aparelho de fisioterapia que ela estava interessada e eu havia comprado. Além disso, secretamente, recebi o pedido de motivá-la a aumentar a adesão ao tratamento. “Vocês são muito parecidas”, a fisioterapeuta me disse. Não fazia ideia do quanto isso era verdade.

Depois de cumprir com a parte inicial e tirar dúvidas sobre a minha fisioterapia, continuamos conversando intensamente. Descobri uma pessoa três anos mais nova que eu, com uma enorme fachada de mau humor escondendo a menina de humor ácido, irônica, atenta ao tratamento e a tudo que a fibrose cística traz de impacto para nossa vida.

Logo no primeiro mês ela decidiu que a tal fisioterapia valia a pena e começou a procurar formas de conseguir comprar o colete de vibrocompressão que eu havia adquirido, no valor de US\$ 8 mil — não comercializado no Brasil. Juntas começamos a buscar meios para ganhar o aparelho por via Judicial e paralelamente tramávamos planos de conseguir juntar todo esse dinheiro no menor tempo possível. A conversa era quase diária e sobre assuntos que de alguma forma envolvem a fibrose cística: trabalho, relacionamento com outras pessoas, como conseguir fazer tudo sem ficar maluca, relação médico e paciente.

Em fevereiro de 2015, Larissa precisou passar por uma interação no Hospital São Sebastião, em Florianópolis. Ela estava desanimada e infeliz com o hospital e a falta de habilidade dos enfermeiros de puncionar as veias. Eu estava em férias e decidi que valia a pena arriscar um encontro. Sentia que seria mais po-

sitivo do que os riscos que corríamos. Combinamos que eu a visitaria na terça feira, dia 24 de fevereiro, usando máscara e luvas se necessário.

Na madrugada anterior eu e Larissa tivemos febre. Adiamos a visita por mais um dia. No final da tarde do dia 25, fui ao hospital São Sebastião. Estava usando máscara e muito ansiosa por encontrar pela primeira vez minha amiga. Aquilo tudo tinha a adrenalina do perigo: sabia que era arriscado estarmos dentro do mesmo quarto com pouca circulação de ar e, para elevar o nível de ousadia, não contei à minha mãe. Sabia que ela ficaria preocupada e tentaria me persuadir a não ir ao hospital.

Entrei no quarto e sorri mesmo que ela não pudesse ver por trás da máscara. Passei todo o tempo da visita sentada no sofá no canto, para tocar no mínimo espaço possível. Conversamos sobre medicamentos, morar sozinha, namorados, internações, médicos e procedimentos. Tudo foi assunto, tudo foi falado. Rimos muito e destilamos veneno, como gostávamos de dizer. Recebemos em troca alguns olhares cortados da Cleusa, mãe de Larissa, que acompanhou todo o nosso falatório desenfreado. Durante as mais de duas horas que conversamos, a maior lembrança de que precisávamos nos manter afastadas era a máscara que eu usava, que insistia em cair porque eu havia colocado de cabeça para baixo e só percebi quando fui jogá-la no lixo.

Ao chegar em casa retomamos em seguida o contato pelo celular. Não gosto de receber visitas longas demais no hospital porque fico cansada e minha rotina acaba um pouco bagunçada, então pedi desculpas à Larissa por ter passado o final da tarde e o começo da noite — exatamente o horário mais movimentado por ser troca de equipe de enfermagem. Recebi dela uma resposta animada sobre a visita — a Larissa animada é situação rara, como aprendi ao longo dos meses - e me disse que ver alguém em bom estado clínico desperta ânimo para a vida. Junto com a mensagem, ela me mandou um desenho de um bode - daquelas figurinhas perdidas entre tantos desenhos no teclado de celular. O bode virou então marca registrada nas nossas conversas, prin-

principalmente por eu ter mostrado indignação com a escolha do desenho.

Em abril eu precisava passar por uma internação e, como não era urgência, tivemos tempo de procurar pelo serviço de atendimento domiciliar, até então desconhecido por mim, e diversas vezes utilizado pela Larissa. Pedi a ela orientações de como proceder com o plano de saúde e perguntei como ficaria a minha rotina, se estaria presa em casa como em um hospital, ou se poderia sair e frequentar as aulas. Recebi como bônus o relato dos estilos de cada um dos possíveis enfermeiros que eu iria encontrar, e suas capacidades de colocar medicação na veia. Conversamos por cinco dias sobre o assunto até que o convênio autorizou o início da antibioticoterapia em casa. Quase todos os dias pela manhã eu recebia mensagens dela perguntando como eu estava.

Desde então, durante todas as internações nossa frequência de conversa era intensificada e convivíamos mais de perto com o mau humor uma da outra. Se não era eu estar irritada ou chorosa pelo tratamento, era Larissa. Sabíamos que naquele momento de raiva do mundo quando nos fechávamos em um casulo impenetrável feito bicho selvagem, só conseguíamos suportar a conversa uma da outra. Quando estávamos ambas animadas, planejávamos eventos que estaríamos juntas: festas, cinema, restaurantes. Em junho começamos a planejar algo ainda mais inusitado: com o final da faculdade e depois de um texto entregue em uma disciplina de redação, surgiu a possibilidade de usar a fibrose cística como tema do meu trabalho de conclusão de curso. Contei a ela e me respondeu animada que queria ser citada no livro. Naquele momento não existia ideia alguma de escrever algo tão complexo.

Em julho foi a minha vez de ensiná-la uma parte nova sobre o tratamento. Ela desenvolveu diabetes e eu, diabética desde os 10 anos, expliquei como funcionava a rotina de glicemias e aplicações de insulina. Passei o telefone da minha endocrinologista e gravei vários vídeos mostrando como colocar o sangue na tira reagente do aparelho de glicemia, montando a caneta de insulina, armazenagem e o que fazer quando acontecer uma crise de

hipoglicemia. Ela ria —provavelmente de mim — dizendo que meus vídeos pareciam tutoriais de canal no YouTube e que eu faria sucesso se publicasse os vídeos de passo-a-passo.

Junto com o descobrimento da diabetes, o quadro da Larissa piorava rapidamente. A troca de remédios no estoque de nós duas - para suprir a falta ou atraso de algumas medicações - ficou mais intensa e era mais uma das formas que tínhamos de estar presente, entregando um afeto disfarçado de medicação. Enquanto eu a ajudava doando alguns remédios, tomei por hábito acender velas por ela para iluminar o seu anjo da guarda, ato que faço por mim e pelos amigos quando sinto que há necessidade. A cada internação da Larissa — que ficava cada vez mais frequente e com menos resultado — eu e minha tia Tela, de quem recebi o costume, acendíamos velas e pedíamos que ela fosse fortalecida e iluminada. O processo para receber o colete de fisioterapia que ela havia pedido ao Estado ainda tramitava.

Depois de uma consulta com a pneumologista no dia 16 de novembro, Larissa foi encaminhada para o transplante pulmonar. Antes mesmo de conhecer a equipe médica e entrar oficialmente na fila, precisava ganhar peso e entrar em um quadro nutricional aceitável, pois havia engordado apenas 2kg, com a gastrostomia feita em setembro. Recebi a notícia como um baque no meio da tarde e senti medo. Acreditava não ser possível que aquela opção tão radical fosse a única. Como amiga e coberta com uma sensação de desespero, não podia conceber a ideia de que ela passaria por um procedimento tão delicado e — para mim — perigoso. Ela me disse que chorava muito e eu dei apoio, disse que ia dar tudo certo. Do outro lado da tela eu chorava também.

Durante aquela segunda feira conversamos muito e pude sentir todo o cansaço e a rapidez com que a Larissa vinha perdendo capacidade e qualidade de vida. Somente nessa conversa ela se permitiu ser franca e contou detalhes sobre a rotina dela. Soube enfim que, durante 2015, a doença progrediu a ponto de ela precisar de oxigenoterapia contínua, levar cadeira para sentar du-

rante o banho e que o simples fato de escovar os dentes era algo cansativo demais.

— A gente vai cancelando convites pra sair porque não se sente bem, mas não tem problema porque outra hora você vai conseguir. E essa hora não chega. — contou-me.

E depois riu aquele riso desajeitado de quem fala algo sério mas não quer deixar um clima ruim demais na conversa.

No fim daquele desabafo, Larissa me disse que não se arrependia de nada. Sabia que poderia ter feito diferente, com mais afinco, mas não o fez e que a sua fé lhe bastava em pedir que os médicos que guiavam seu tratamento fossem iluminados. Chamei-a de linda e ela me respondeu com o desenho de um bode



entre duas estrelas.

Fiz 22 anos na quinta-feira daquela semana. Na sexta pela manhã lembrei que ela havia me dito que só viajaria para Buenos Aires para consultar com o médico Omar Pivetta, mesmo especialista a quem eu recorro, se tivesse um oxigênio portátil para a viagem. Mandeí mensagem perguntando se ela aceitava um acordo comigo. Algumas horas depois, recebi uma mensagem da Fabiula da Mata, nossa fisioterapeuta, dizendo que durante a madrugada Larissa foi levada para a UTI do hospital da UNIMED com pneumotórax bilateral e um prognóstico não muito positivo. Estava sedada e entubada com ventilação mecânica.

Imediatamente fui à cozinha e acendi uma vela por ela e pedi para que todos que acompanhavam nossa luta fizessem o mesmo. Diferente das outras velas que acendi por ela, não conseguia ouvir o meu lado espiritual e pedir o mesmo que eu pedia — que o melhor para ela pudesse acontecer, independente do que fosse. De joelhos e derretida em lágrimas, pedi: “Por favor, eu sei que não é certo o que eu vou dizer, mas só dessa vez, por favor, traz a Larissa pra casa, por favor”. Senti um misto de culpa e vergonha por não estar pedindo o que eu sabia que era certo, mas as palavras não conseguiam sair.

Durante a tarde, não consegui ir à aula. Pedi à Karen, uma amiga muito próxima e que também conhecia a Larissa, que viesse ao meu encontro para conversarmos. Passei a tarde entre choros e um medo muito grande de, depois de ter conquistado uma amizade tão importante, eu ficasse mais uma vez sozinha sem ninguém que pudesse me entender como um igual. O meu lado amiga não conseguia aceitar a ideia que ela podia partir por qualquer razão que fosse.

O fim de semana foi inteiro pensando nela e acendendo velas. Perguntava a cada hora como ela estava e se havia melhorado e fazia de longe a minha vigília. Durante o fim de semana, a Lari apresentou uma leve melhora que fez com que a sedação fosse diminuída, mas ainda não era possível retirar os aparelhos para respiração.

Durante a tarde de segunda-feira, 23 de novembro, estava na janela esperando minha outra fisioterapeuta chegar quando meu celular tocou. Atendi ansiosa e na pressa pensando que pudesse ser a Francieli para dizer que já estava chegando:

— Mari, é a Fabiula. A Larissa morreu.

Não consegui processar aquela informação nem as frases seguintes que ela me disse. Depois de uma breve conversa respondi:

— Tá... qualquer coisa você me avisa.

Não havia mais qualquer coisa. Não teriam notícias sobre ela. Tudo acabava ali e eu levei dois minutos para digerir aquela informação e perceber que acabou. Que tudo que eu não tinha dito eu não poderia mais dizer. Que ela não melhoraria o suficiente para irmos às festas ou ao cinema. Não havia mais nada.

A Francieli chegou menos de cinco minutos depois e me encontrou sentada chorando enquanto meu irmão avisava meus pais e a Karen, que chegaram uma hora depois. Por pouco não jantei naquela noite porque o simples ato de pegar os comprimidos na mão — os mesmos que a Larissa tomava — me fazia cair novamente no choro. Entre um pranto e outro, acendi mais uma vela, pedindo que ela chegasse bem onde for. A chama brilhava tanto que conseguia deixar laranja toda a cozinha. Na mesma hora tive certeza que ela estava bem, que partiu na hora certa e da melhor forma. Foi a vela mais bonita que acendi até hoje.

No dia seguinte decidi não ir ao velório. Pensei muito na Cleusa e no Daniel, pais da Larissa, em como eles se sentiriam ao me ver ali, de idade tão próxima a dela, com a mesma doença e viva. Sabia que não me culpariam, mas não queria trazer mais dor naquele momento. Apesar de achar que tomei a decisão certa, não há um só dia que eu não me culpe por não ter ido porque sabia que a ausência dos amigos nas internações que ficavam cada vez mais frequentes a deixavam muito triste.

De todos os sentidos humanos, tão necessários para a construção de tudo, é no tato que eu sinto segurança. Quando as palavras não alcançam mais e não há nada que se possa ouvir no silêncio

de palavras perdidas, é no abraço que as coisas fazem sentido e existe um conforto inexplicável em verbo. Não há nada que substitua a segurança do toque da pele em um abraço.

Da minha amizade com a Larissa, eu trago muitas memórias. Mensagens de ajuda, de raiva, de dúvidas, de alegrias, de coragem. Fotos de tudo aquilo que nos fazia rir e deixava nossa vida mais leve. Um único encontro de horas de conversa em um quarto de hospital, distantes em um mesmo espaço e sem se tocar. Entre nós, nunca houve toque físico algum, apenas aqueles que conseguiram chegar na alma. Costumo dizer que não tenho certeza do que a doença trouxe para a minha vida e moldou quem eu sou hoje, sendo bom ou ruim. Apesar disso, de toda essa consciência de que esse defeito de proteína faz parte de quem eu sou, não consigo deixar de sentir uma mágoa por nunca ter abraçado a Larissa, por ter sido impedida de demonstrar afeto dessa forma. Das internações, agulhas, choros, angústias e dúvidas da fibrose cística, não guardo mágoas. De nunca poder ter abraçado a minha amiga, eu jamais vou conseguir perdoar.

Nos meses seguintes, do jeito dela, eu sentia a sua energia. Em alguns momentos quando eu estava precisando de força para seguir o tratamento, aconteciam coisas que eu sentia como um recado de 'estou aqui. Vá em frente'. Segui e, como eu havia dito a ela, fiz da fibrose cística o tema do meu trabalho de conclusão de curso. Comecei a me preparar reunindo material científico e soube que em abril aconteceria em Florianópolis o XV Congresso Lationamericano de Fibrose Cística. Consegui a credencial para a entrada, mesmo não sendo um evento aberto a pessoas fora da área da saúde. Semanas antes do evento, eu recebia conselhos de todos que me ouviam falar sobre, que eu não deveria ir pois seria impactante demais, já que os médicos tratam tudo com distanciamento. Comecei a ficar nervosa. Dois dias antes de o congresso começar, sonhei com a Larissa.

Estava em uma sala clara com enormes janelas de vidro. Entre todas as pessoas aleatórias ali, eu a vi em um canto. As outras pessoas do sonho não a viam e sabiam que eu estava vendo alguém

que já havia morrido e respeitavam nosso tempo individual. Ela não estava magra como antes e sorria ao me ver. Era um misto de sensação de que aquilo não era possível, porém estava acontecendo. Imediatamente nos abraçamos e começamos a chorar. Chorávamos muito e sem dizer nada sabia que era um choro de tristeza por tudo aquilo que havia acontecido. Mais marcante que isso era a sensação da pele dela, do gosto da lágrima salgada que senti ao beijar o rosto dela. Aquele toque na pele era real, o gosto salgado era real. Ao acordar chorei muito. Estava assustada com a sensação concreta daquele sonho. Não poderia aceitar que aquilo foi apenas um desejo do meu subconsciente.

Meses depois, em uma viagem para Curitiba para realizar entrevistas para esse livro, senti mais uma vez que ela estava comigo. Estava mais uma vez ansiosa pois naquela viagem seria a primeira vez que eu encontraria outras pessoas com fibrose cística depois da morte da Lari. Faria quatro entrevistas em 24 horas. Era bastante trabalho para uma jornalista e uma maratona física para uma doença pulmonar crônica. Viajei com os meus pais e na primeira parada no meio do caminho em um desses postos com loja de conveniência que vendem tudo, comuns à beira da rodovia, ao entrar no restaurante me deparei com uma pilha enorme de pelúcias de bode. Eram pelúcias pequenas e uma enorme no centro com mais ou menos 80 centímetros daquele animal incofumente feito como um boneco fofo para ser colocado em cima da cama de decoração. Sorri na hora. Ali a ansiedade diminuiu e eu relaxei.

Sei que eu jamais estarei sozinha. Que ela está sempre comigo quando eu precisar e que, como eu havia escrito quando ela faleceu, eu continuarei aqui respirando por nós duas.

Texto escrito no meu blog pessoal no dia da morte da Larissa, dia 23 de novembro de 2015. (eueafibrosecistica.blogspot.com.br)

Sobre despedidas

Se foi por causa do blog que começamos a nos falar, nada mais justo que seja através dele que eu faça minha despedida.

Sabe, não foi nem de longe fácil ouvir a notícia da tua partida. O que passou pela minha cabeça? Que aquilo tudo não era real, que eu tinha sido traída pelos meus pedidos desesperados ao céu, que uma parte tinha ficado vazia, que parte de ti ficou em mim.

Dessa parte que ficou, eu carrego com mais força ainda minhas pernas em movimento e minha cabeça erguida. Porque eu te entendi com propriedade de causa e com carinho de amiga. E dessa nossa amizade de tão pouco tempo (porque a gente foi trouxa de nunca se aproximar) eu vou levar as melhores coisas do mundo, a força IMENSA que todo portador de fibrose cística tem dentro de si, juntamente com a força de mandar catar coquinho quando alguém dizia algum absurdo sem noção que fazia nós duas revirmos os olhinhos de saco cheio. Eu levo nós duas, amiga. Levo teus sorrisos e os meus, tua força e a minha, e por ti eu sigo caminhando dia a dia. Prometo não desistir, como tu nunca desistiu.

Se doeu? Sua praga, doeu pra mais de metro. Como tu mesma dirias, foi bem louco kkkkkk (e aí vinha uma figurinha sem sentido de um bode)

É, e eu ainda consigo rir e sorrir. Porque mesmo nesse tempo curto que tivemos juntas, o nosso peso da vida foi aliviado. Afinal, quem mais entenderia tão bem a sensação de ficar loucona de dipirona e buscopam? E ainda acharia graça disso? É, a gente achava...

Porque tens esse humor negro, ácido, sarcástico que eu amo tanto e que nunca me cansou. Esse humor que era a única coisa que eu conseguia suportar nos momentos dark...

Ah, e os nossos momentos dark? “Me deixa que hoje eu tô gótica”, era uma das frases mais comuns das nossas conversas sem

sentido. Duvido existir outra gótica de língua tão afiada. Nossos momentos de “goticacidade” renderam enormes ~elogios~ aos açougueiros que nos atenderam, aos exames invasivos, às visitas sem noção.

Poxa, sacanagem a tua me abandonar antes do meu TCC. Eras uma das minhas fontes, sabia? Aí como que eu vou mostrar pro mundo todo o nosso poder sem a tua visão de mundo. Complica, viu?

Pode ser que pra mais ninguém esse texto faça sentido e pareça grosseiro ou desrespeitoso, mas a gente sabe que não. Que era assim, rindo da própria desgraça e jamais abaixando a cabeça pro nosso genoma, que a gente aliviou todo o peso que a gente pode. E é assim, no humor e na ironia, que eu vou guardar nossas melhores lembranças, nossas insubstituíveis conversas.

O dia não foi nada fácil, e daqui eu te mando luz. Daí, me manda ar e riso pra aturar todo esse caminhão de bosta que insiste em invadir o samba da passarela da nossa vida cão.

Saudade, miga. A cada comprimido.

Texto confuso de despedida para minha amiga Larissa Lermen, de coração apertado e de certeza que sempre fosse pura luz, apesar da mania de ficar no modo gótica.

capítulo 7
Sete

Quarenta e quatro cromossomos, quatro bases nitrogenadas, vinte tipos de aminoácidos, mais de cem mil proteínas e infinitos sonhos compõem cerca de 7,2 bilhões de pessoas no planeta que acordam, trocam de roupa, sorriem, choram, dormem, conversam e interagem no mundo todos os dias. Pessoas que carregam desejos, frustrações, defeitos, ambições, traumas e metas.

No fim da matemática que somos, reduzimo-nos a células, que se reduzem a organelas, que se reduzem a proteínas, que se reduzem a aminoácidos, que se reduzem a átomos, que não se reduzem a nada que explique a grandiosidade e indecifrabilidade da alma humana. No meio desse caminho, entre ligações peptídicas e reações em cadeia, há gravada, codificada e copiada uma singular alteração que interfere na vida de Pedros, Ana Claudias, Marinhas, Pamelas, Natans, Verônicas e tantos outros, capaz de mudar seus corpos, pensamentos e o rumo de suas vidas.

Séculos antes de chegarmos à Idade Contemporânea, quando a feitiçaria e os desejos divinos eram as explicações dominantes na Idade Média, um ditado popular na Europa Ocidental dava a sentença: “criança que tem gosto de sal morrerá cedo”. Na Idade Moderna, ainda sob efeito de encantamentos, na Alemanha ainda reverberava a magia sobre as crianças salgadas, com um ditado popular semelhante: “a pobre criança cuja testa ao beijo é salgada está enfeitiçada e logo morrerá”.

Olhando para o passado, soa quase erudito e rebuscado dizer várias siglas para falar de uma doença, trocando mitos e bruxarias por sequências protéicas e codificação química; dá certo status de avanço. O avanço veio, de fato. Mas antes que Verônicas, Natans, Marinas e Brunos tivessem a chance de poder desfrutar uma vida minimamente confortável, muitas crianças “enfeitiçadas” ficaram por esse doloroso caminho. A ignorância os colocava à sombra de uma vida saudável. Década de 30, Estados Unidos. A fibrose cística aparece pela primeira vez como doença específica na literatura. Em 1938, Dorothy Hansine Andersen, uma médica patologista no Babies' and Children Hospital at Columbia Pres-

byterian Medical Center de Nova Iorque, publicou o estudo “Fibrose Cística do Pâncreas e suas relações com a Doença Celíaca” (Cystic fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease), ao perceber um padrão de doença anteriormente não reconhecido: lesões no pâncreas formadas por cistos e tecido fibroso. A terminologia fibrose cística do pâncreas surge com as descrições anatômicas da patologia, o que seria em termos leigos, como se um designer incrivelmente sensível, conseguisse desenhar para as pessoas em geral algo concreto, que antes existia sem muita clareza. Foi a primeira luz sob a esperança: aprender a colocar cada determinada característica em seu potinho.

Dá-se então um passo à frente, Segunda Guerra Mundial. Durante a chamada “Grande Guerra”, percebeu-se que a fibrose cística repetia-se em famílias, primeiro sinal claro da possibilidade de tratar-se de herança recessiva. Parece quase primitivo não identificar essa correlação genética, especialmente hoje em dia, em que se consegue dizer quantas porções ínfimas de cada região geográfica do planeta possui uma pessoa em seu sequenciamento — cientificamente falando, deu-se uma perspectiva diferenciada. Quando então, em 1943 surge uma segunda possibilidade de nomenclatura para a doença. O pediatra Sidney Farber identificou que a fibrose cística do pâncreas afeta outros órgãos, como o pulmão (o que faz com que uma Marina em específico, bem familiar nessa leitura, tenha tido bastante identificação pessoal nesse aspecto). Sidney Identificou que os pulmões apresentavam danos resultantes da obstrução provocada por um muco viscoso. Propôs o nome Mucoviscidose — a junção das palavras muco, víscido (pegajoso, viscoso) e ose, o sufixo de origem grega para doença.

Mais um grande evento propicia a descoberta de dados subsequentes à década anterior — início dos anos 50, cidade de Nova Iorque. A grande metrópole é atingida por uma onda de calor, um evento climático atípico que revelou uma analogia interessante com as histórias contadas no passado sobre as “crianças salgadas”. Era 1953, e o médico Paul Di Sant’Agnese registrou que o suor

produzido por seis crianças com fibrose cística era anormalmente salgado. Graças a isso, pôde demonstrar elevada concentração de eletrólitos no suor desses pacientes. A junção desses estudos no início de 1950 tornaram possível o surgimento, já no final da década, de uma técnica considerada até hoje padrão áureo para o diagnóstico da fibrose cística: o Teste do Suor, exame de estimulação para obter suor em uma pequena área da pele. Foi proposto pelos estudiosos Gibson e Cook em 1959, e aprimorado ao longo dos anos. Ainda assim, uma em cada mil pessoas portadoras da doença apresenta teste do suor com valores normais.

Finalmente, depois de um longo caminho de evolução que passou desde lendas alemãs, a uma Grande Guerra, surge a confirmação do diagnóstico por teste genético, depois de 1989, quando Riordan et al. clonaram o gene e utilizaram a sequência obtida do DNA para propor a estrutura da proteína codificada, ou seja, terminar um trabalho de “colocar tudo em seu potinho”, começado décadas antes no primeiro esboço daquele designer imaginário. Propôs-se a denominada Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator, ou Proteína Reguladora da Condutância Transmembrana, que é comumente chamada de CFTR. No dia 8 de setembro, a pesquisa foi publicada na revista Science e em 2013 a data foi escolhida como o dia Mundial da fibrose cística.

Dentro do labirinto de um sequenciamento genético, o gene CFTR está localizado no braço longo do cromossomo 7, e fornece a receita para a fabricação da proteína CFTR. De maneira geral, a função da proteína CFTR é a facilitação do transporte de cloreto para dentro e fora das células na membrana celular. Quando há algum problema na célula, o cloro fica retido no interior e por causa das propriedades químicas, há a retenção de água no interior da célula, prejudicando assim a produção de muco — substância que lubrifica e protege a mucosa de vias respiratórias, digestivas, reprodutoras e outros órgãos e tecidos. Assim, as secreções produzidas não conseguem cumprir seu papel, causando as tão famigeradas obstruções nos indivíduos com fibrose cística.

Esse é o defeito base da fibrose cística. Lá, no núcleo da célula,

protegida por códigos e organelas, começa uma história de luta por um diagnóstico e tratamento corretos, essenciais para que a vida seja de fato vivida e não apenas uma passagem. Esse talvez seja o medo mais palpável de alguém que possui a doença, porque ela carrega lá no fundo, impregnada na sua essência, aquele sentimento de “maldição” de outrora, como se o indivíduo já estivesse com o destino selado, quando na verdade existe uma completude de oportunidades para contornar as várias pedras neste caminho rumo à estabilidade e autonomia.

Por partes, primeiro a gênese de tudo. Para que um indivíduo — homem ou mulher — desenvolva a patologia, é necessário que seus dois cromossomos 7 tenham uma cópia da mesma mutação ou duas cópias diferentes das mais de duas mil mutações já descobertas no gene CFTR. Em termos genéticos, esse comportamento é classificado como uma doença autossômica, ou seja, ela não está ligada aos cromossomos sexuais, e também recessiva, precisando estar nos dois alelos do cromossomo para se manifestar. A doença se desenvolve somente quando o indivíduo apresenta dois alelos mutados no gene, transmitidos pelo pai e pela mãe. Lembrando que Alelo, é cada uma das várias formas alternativas do mesmo gene.

Quando nasce uma criança com fibrose cística, ela é o que a genética básica ensina por ‘aa’ para a doença. Se pai e mãe não possuem a doença, sua classificação é obrigatoriamente ‘Aa’, pois cada um precisa de um ‘a’ para transmitir ao filho ou filha. No cruzamento das possibilidades, a chance é de 25% de um indivíduo sem cópias do gene; 50% de ser portador de um gene e também poder transmitir essa cópia a um herdeiro ou herdeira; e 25% de receber a cópia do gene do pai e também da mãe, sendo esse indivíduo uma pessoa com a doença. Ao gerar um segundo filho, o jogo volta ao zero e as possibilidades recomeçam. São muitas contas de probabilidade nesse processo.

As chamadas ‘mutações do gene’, são divididas em seis classes conforme as alterações que ocasionam, sendo que quanto menor o número, maior a gravidade. Entretanto, a diferença de classes

de mutações não é o único fator para determinar a gravidade das manifestações clínicas. Existem ainda nessa matemática complexa os fatores ambientais, psicológicos e adesão ao tratamento, que somados podem vir a formar um indivíduo com fibrose cística. Esse conjunto de alterações resulta em uma doença chamada de multissistêmica – ou seja, forma indivíduos únicos, como costumo pensar da minha perspectiva. Embora os sintomas para fibrose cística sejam variáveis, as manifestações mais comuns são suor mais salgado que o normal; sintomas respiratórios, como tosse crônica e pneumonia, e sintomas gastrointestinais – diarreia e dificuldade de ganho de peso.

O suor mais salgado – que chega a ser percebido ao encostar os lábios na pele de alguém com a doença – fez com que a fibrose cística ficasse conhecida como doença do beijo salgado, atribuindo valor às observações dos séculos anteriores. Porém, para alegria de todos, tirou-se nesta geração o status de “amaldiçoado” das descrições; a genética mudou a bruxaria como ela era, pode-se afirmar. Assim, com a possibilidade de afetar diferentes órgãos, surge finalmente a necessidade de um tratamento multidisciplinar, pois a fibrose cística, estudada em diferentes áreas da saúde, exige em suas várias formas singulares a assistência necessária também multisetorial.

Hoje a inexistência de cura torna o acompanhamento e tratamento necessidades da vida toda do paciente, e quando fala-se de multisetor, não exclui-se o aspecto psicológico: é preciso ter as costas de um urso para aguentar os ossos de possuir “pulmões de borboleta”. Em outras palavras, é preciso ter muita fibra, muita. Desde ações simples como ingerir comprimidos, a procedimentos mais complexos como a antibioticoterapia injetável (nomes complexos e impronunciáveis não faltam), além das nebulizações e fisioterapia respiratória.

Dentre as manifestações da doença, a lista de sintomas que podem se arrastar por anos até um diagnóstico correto é extensa: no sistema respiratório podem aparecer pneumonias de repetição, pólipos nasais, tosse crônica – com ou sem secreção – ri-

nossinusite e bronquiectasias — um alargamento ou distorção dos brônquios; no sistema digestivo a doença se manifesta com quadros de diarreia e dificuldade de ganho de peso, além de insuficiência pancreática em 90% dos casos; no sistema reprodutor, o muco presente na entrada do útero, por ser mais espesso, dificulta a passagem dos espermatozóides, baixando a taxa de fertilidade em mulheres com fibrose cística. Não seria exagero dizer que ‘falta o ar’ dizer tudo isso sem ao menos uma pequena pausa. No homem com fibrose cística ainda há mais um agravante: o espermograma revela falta de espermatozóides no sêmen, devido à ausência ou obstrução dos ductos que os levam para o exterior, ou seja, a infertilidade atinge 98% dos homens com a doença.

O cenário desenhado parece bastante definido, mas existem ainda chances de ampliar essas complicações. Infelizmente, a cota de doenças de um ser humano não é preenchida com o diagnóstico da fibrose cística. Com o passar do tempo é possível desenvolver doenças relacionadas e, com elas, aprender mais uma vez como encaixar um tratamento na rotina sem desandar os outros. Doenças como asma, refluxo gastroesofágico, diabetes, osteopenia/osteoporose, pancreatite e cirrose biliar estão descritas como possíveis doenças oriundas de complicações da fibrose cística. Com tantas ramificações, a fibrose cística é facilmente confundida com outras patologias e, a cada atraso, perde—se tempo e qualidade de vida e surgem cansaço e uma dose de desespero por desconhecer o que está havendo com o próprio corpo.

Ainda que, sob as variações de mutações, ambiente, comprometimento com o tratamento e gotas de sorte, as manifestações clínicas da fibrose cística possam ser diferentes, de forma geral o tratamento é feito com atividade física regular — para a manutenção do condicionamento físico e respiratório e ganho de massa muscular; fisioterapia respiratória diária — geralmente duas vezes ao dia; inalação de soluções que ajudam na remoção do muco; inalação e/ou ingestão oral de antibióticos para controle ou diminuição das infecções; ingestão de enzimas pancreáticas em todas as refeições; uso de corticóides; reposição de vitaminas

para compensar a má absorção de macro e micronutrientes.

O pulmão é um dos órgãos mais afetados pela fibrose cística e carece de exames periódicos para monitorar a evolução da doença. O exame mais prescrito e menos invasivo é a espirometria — um método de avaliar a função pulmonar onde é medido o volume de ar que o paciente pode expelir dos pulmões após uma expiração máxima e mede também a obstrução do fluxo aéreo. Dentre as avaliações da capacidade pulmonar apresentadas no exame, o Volume Expiratório Forçado no primeiro segundo, (VEF1) é um dos mais avaliados. O VEF1 avalia basicamente os distúrbios obstrutivos e, ao final da análise da espirometria, classifica a obstrução em leve, moderada e grave, o que é de grande ajuda.

Quando o VEF1 do paciente estiver abaixo de 25%, houver outros fatores (como a saturação de oxigênio no sangue, hemoptise — expectoração de sangue através da tosse —, desconforto para realizar atividades diárias como tomar banho, trocar de roupa e caminhar) afetando a vida, ou quando o pulmão apresenta um número elevado de bronquiectasias, o transplante pulmonar bilateral pode ser indicado como alternativa. Começa então mais uma batalha nesse caso, a do transplante de órgãos. As diretrizes e especificações para a indicação do transplante pulmonar afirmam que “todo o paciente de 65 anos ou menos, portador de uma pneumopatia terminal não neoplásica, com condição ambulatorial preservada, sem outras comorbidades, com perfil psicossocial adequado, e sem outras alternativas terapêuticas, seria considerado candidato potencial ao transplante”.

O transplante é realizado no Brasil desde 1989, e obedece a um critério de ordem para a recepção de um novo pulmão: a inscrição. O indivíduo que estiver inscrito na fila há mais tempo e for compatível, receberá o órgão, e a gravidade da doença não é critério seletivo.

Na lista de contra indicações relativas para o transplante há uma ressalva: o analfabetismo, com o alerta: “Ainda que represente uma condição desfavorável para a autopreservação do pa-

ciente, pode ser compensada pela disponibilidade de um familiar que possa administrar os cuidados indispensáveis”. O Brasil não é exatamente um país de justiça social e oportunidades, o que reforça uma infinidade de discussões em torno da decisão importante de vida ou morte de alguém que não ter tido a simples oportunidade de estudar. Contudo, há o que se comemorar, mesmo em pequenas vitórias. Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes, o número de cirurgias de transplante pulmonar duplicou na última década, ainda assim, apenas 5% da demanda é atendida. Tudo isso poderia ser mudado com a conscientização real sobre a doação de órgãos. Mesmo com as campanhas de incentivo, 44% das famílias se recusam a fazer a doação de órgãos.

A fibrose cística não desaparece com o transplante, mas os no-



vos pulmões não possuem o gene defeituoso da doença. Apesar dos inegáveis avanços, o transplante pulmonar bilateral ainda é interpretado como uma alternativa radical, da qual se lança mão quando todos os tratamentos perderam a eficácia.

Além das internações para realizar procedimentos complexos como um transplante, uma pessoa com fibrose cística pode internar em hospitais por outras razões. A administração de antibióticos injetáveis, que geralmente dura de 7 a 21 dias, é a principal razão da casa deixar de ser lar por semanas, seguida por oxigenoterapia — quando os níveis de oxigênio estão abaixo do limite e um elefante vive sentado em cima do peito — , e a gastrostomia — cirurgia para criar uma abertura no estômago com o fim de administrar alimentos líquidos. A gastrostomia é indicada quando o paciente — mesmo com alimentação adequada e suplementação — não ganha peso, devendo ser alimentado via sonda, com alimentos caseiros batidos no liquidificador e coados.

Esses procedimentos podem ser realizados em hospitais públicos ou particulares. A internação pública ou privada pode ser a diferença entre ter colado no braço um esparadrapo ou o tegaderm — curativo transparente de excelente aderência e sem depilação forçada na hora da remoção. Na fragilidade de uma internação, até o mais simples e corriqueiro dos procedimentos despeja no emocional uma carga que pode ser pesada demais. Segundo uma pesquisa feita em 2016, o cuidado da equipe médica e hospitalar são os primeiros fatores considerados para o conforto durante uma internação, mais que ter televisão no quarto de hospital ou visitas irrestritas. Mais que os confortos materiais que ajudam a passar o tempo, o afeto e a sensação de ser bem cuidado é a lembrança principal ao avaliar se a internação deixou marcas além da pele.

Em 2012, o FDA — órgão governamental dos Estados Unidos, Food and Drug Administration, aprovou o uso de uma nova droga para fibrose cística que, diferente daquelas lançadas anteriormente no mercado, atua diretamente na correção do defeito da

proteína CFTR e não nos seus sintomas. A medicação do laboratório Vertex, chamada Kalydeco, atua apenas em mutações específicas que, nos Estados Unidos, correspondem a 4% das pessoas com a doença — no Brasil não há dados oficiais sobre as mutações em pessoas com FC. Ainda assim, é um passo muito importante e foi comemorado com abraços e lágrimas por todas as pessoas com fibrose cística. Mais uma esperança surgiu em forma de pílula — uma medicação que auxilia na manutenção da função pulmonar e no aumento do ganho de peso, em geral as maiores dificuldades para os portadores da doença.

No ano de 2015, a Vertex lançou mais uma droga para o tratamento da fibrose cística. Combinando o princípio do Kalydeco — ivacaftor — com outra droga — o lumacaftor —, a empresa obteve o aval da FDA para a comercialização do Orkambi. Diferente da medicação anterior, o Orkambi é indicado para os pacientes homozigotos para a mutação DeltaF508, ou seja, que possuem essa mutação nos dois alelos do cromossomo 7. Com o lançamento do Orkambi, estima-se que metade da população mundial esteja geneticamente apta a receber o medicamento. No Brasil, nem o Kalydeco nem o Orkambi receberam ainda a aprovação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, a Anvisa. Enquanto isso o tempo passa e a doença avança mais rápido do que nossos esforços incessantes.

Segundo um levantamento feito por associações e centros de tratamento para fibrose cística, aproximadamente 4 mil pessoas têm a doença e, de acordo com o Registro Brasileiro de Fibrose Cística, datado de 2013, 25% dessas pessoas estão na vida adulta pagando suas contas e ouvindo Evidências, de Chitãozinho e Xororó, ao se deparar com um novo amor. Aos poucos, a doença vai deixando de ser infantil, devido ao aumento da sobrevida dos pacientes com a melhora e evolução da oportunidade de tratamento.

As associações de assistência aos portadores já somam 28 instituições em quase todos os Estados — exceção apenas no Acre, Amapá, Roraima e Tocantins, o que não significa que não exista

registros de pessoa com a doença nesses lugares. Seu trabalho consiste em envolver paciente e famílias no tratamento e oferecer informações, medicamentos, assistência social, psicológica e jurídica. Os centros de tratamento chegam a 37 unidades, sendo o Hospital das Clínicas da Unicamp uma das maiores referências. Geralmente essas unidades estão vinculadas aos hospitais públicos com atendimento especializado. Em grandes centros existe a possibilidade de um tratamento multiprofissional.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que existam 50 mil casos de fibrose cística no mundo. A Cystic Fibrosis Foundation, organização sem fins lucrativos fundada em 1955, estima que esse número já passa de 70 mil. Para o Ministério da Saúde, existem de 1.500 a 1.700 casos no país. O Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística aponta que para cada paciente diagnosticado há outros quatro casos sem diagnóstico.

A lacuna entre os dados coletados e a realidade ocorre porque, apesar de existir o teste para fibrose cística, ele não está incluso em todos os Estados no Programa de Triagem Neonatal — o Teste do Pezinho. O Programa se divide em três fases de implantação e cada Estado deve solicitar ao Ministério da Saúde o avanço de uma fase para a outra, com a inclusão de mais doenças no teste. A fibrose cística só é incluída na última fase.

Em locais onde o teste para fibrose cística não está incluso, pode ser feito pela rede privada. Ainda assim, é possível diagnosticar através do teste do suor e do teste genético, porém, por não estar incluso na primeira fase do Teste do Pezinho, se a família não tiver histórico da doença, o diagnóstico acaba sendo tardio, quando os sintomas já começam a aparecer e a doença se agrava.

A fibrose cística é classificada como uma doença rara, tanto pela OMS quanto pelo Ministério da Saúde. Rara também é a quantidade de informações sobre o assunto e de especialistas na área, mas esse quadro tende a mudar. Com o avanço da expectativa de vida, aumentam os sonhos, os fios de cabelos brancos, as histórias a contar e as batalhas a vencer. O riso e a força de uma pessoa com fibrose cística, felizmente, não são raros. Viver é algo

muito maior e que não cabe nas poucas — ou muitas — páginas de um prontuário médico.

glossário

ABRAM

Sigla para Associação Brasileira de Assistência ao Mucoviscidótico. Sede em Curitiba (PR);

ACAM

Sigla para Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico. Sede em Florianópolis (SC);

Acesso periférico

Cateter em um vaso sanguíneo venoso periférico (braços ou pernas) para administrar fluidos — soro ou medicamento — de forma contínua, sem precisar puncionar uma nova veia;

Antibioticoterapia

Uso de medicamentos antibióticos para combater uma infecção;

Broncoaspiração

Aspiração de conteúdo gástrico ou corpo estranho nos brônquios pulmonares;

Bronquiectasia

Alargamento ou distorção irreversível dos brônquios, geralmente associado à obstrução e a infecção. Quanto mais agressivo o germe causador da infecção e quanto pior os mecanismos e as condições de defesa dos pulmões e do organismo como um todo, maiores as chances de desenvolvimento da doença;

Brônquios pulmonares

Tubos feitos de cartilagem por onde o ar entra e sai dos pulmões. Dentro de cada pulmão, se ramificam como galhos de árvore, formando a árvore brônquica;

Cateter

Cano que pode ser inserido em um vaso sanguíneo ou em uma

cavidade corporal, possibilitando a drenagem ou injeção de fluidos ou o acesso a instrumentos cirúrgicos. Geralmente são finos e flexíveis;

Colônia de bactérias

Agrupamento da mesma espécie de microorganismo em uma estrutura coesa — colônia — geralmente dentro de uma cápsula mucosa;

Complexo de bactérias

Agrupamento do mesmo gênero de um microorganismo, com pouca diferença entre as espécies;

Comorbidade

Junção de duas ou várias doenças no mesmo paciente;

Cultura de escarro

Exame para o estudo de infecções no trato respiratório através da coleta de muco — escarro — dos pulmões;

Diabetes gestacional(DMG)

Altos níveis de açúcar no sangue da mulher grávida, podendo normalizar depois do fim da gravidez;

Embolia

Obstrução de um vaso sanguíneo por um coágulo de sangue, bolhas de ar, conglomerados de bactérias ou gotículas de gordura;

Endovenoso

O mesmo que intravenoso, dentro da veia;

Fibrose pulmonar

Doença onde ocorre a substituição do tecido pulmonar por tecido cicatricial — fibroso — prejudicando a mobilidade do órgão.

Função pulmonar

O exame de função pulmonar consiste em um conjunto de procedimentos que medem o funcionamento dos pulmões. A expressão 'função pulmonar' também pode ser usada apenas para indicar o resultado da prova de função pulmonar, feita através de uma espirometria ou uma pletismografia — que variam apenas na complexidade do exame;

Gastrostomia

Cirurgia de abertura do estômago e da parede do abdome para colocação de uma sonda de alimentação;

Hemoptise

Expectoração com presença de sangue devido a uma hemorragia na árvore brônquica, pode ser classificada em maciça e não maciça pela volume de sangue;

Hipertensão pulmonar

Condição em que a pressão arterial nos pulmões é anormalmente alta, podendo prejudicar o funcionamento do coração;

Home care

Serviço de atendimento domiciliar oferecido por alguns planos de saúde;

InCor USP

Sigla para Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (SP);

Lóbulo pulmonar

Também chamado de lobo pulmonar, é a maior unidade estrutural de um pulmão, coberta em toda a superfície por pleura e ventilada por um brônquio principal ou equivalente. O pulmão direito é formado por três lóbulos - superior, médio e inferior - e o pulmão

esquerdo por dois lóbulos - superior e inferior.

Oxigenoterapia

Administração de oxigênio acima da concentração de gás ambiental normal para manter a oxigenação adequada. Indicado quando a saturação de oxigênio no sangue está abaixo de 90% ou quando há sinais de desconforto respiratório;

Pancreatite

Inflamação do pâncreas, glândula mista do sistema endócrino localizada atrás do estômago;

Pneumonia necrosante

Complicação rara de pneumonia onde ocorre a destruição do tecido pulmonar e aparecimento de focos de morte tecidual (necrose);

Pneumotórax

Presença de ar na membrana que reveste os pulmões, a pleura, impedindo a expansão do órgão por não haver mais a pressão negativa necessária para mantê-lo insuflado;

Tomografia

Exame de imagem que permite obter, a um tempo, o aspecto de vários planos de um órgão ou região.

Este livro foi composto em Abhaya Libre e
impresso pela Duplic.

Para mim, a conta era simples: se eu podia correr, me exercitar e viver tranquilamente – com limitações leves – eu não precisaria me preocupar com transplante. Por que eu pensaria no assunto se eu nunca usei oxigenoterapia? Mas estava ali, em cada folha do meu prontuário, a prova do meu engano e a razão dos óculos do médico estarem na ponta do nariz. Quando eu aprenderia que a conta para quem tem fibrose cística não é simples? Nunca é $2 + 2 = 4$. É algo parecido com função de terceiro grau. E eu nunca fui boa com números.