

Ponto de vista do paciente

Fibrose cística. Cystic fibrosis.

Adma do Nascimento Lima¹ e dois pacientes adultos².

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética, crônica, progressiva e incurável, com mortalidade atribuída ao dano pulmonar, em média aos 36,8 anos de idade, segundo a "Cystic Fibrosis Foundation". Abaixo veremos dois pontos de vista, diferentes e opostos, proporcionados por oportunidades diversas, que cada indivíduo obteve, durante sua vida.

1º DEPOIMENTO

"Bom, desde que me entendo por gente tenho fibrose cística (FC) e, atualmente, estou com 20 anos. Meus pais sempre souberam trabalhar esse diagnóstico muito bem na minha cabeça, e nunca escondi de ninguém, nunca tive vergonha, nunca deixei de viver nada em função desse pequeno problema. Enquanto fazia os tratamentos de antibioticoterapia endovenosa (*home care*), sempre fui à escola com o "jelco" no braço e sempre, quando os menos próximos perguntavam o que era aquilo, eu fazia questão de explicar. No entanto, quando já estava de "saco cheio" eu falava apenas que havia queimado o braço. Cresci com meus amigos me perguntando quantas enzimas eu iria tomar naquela refeição ou, até mesmo, me chamando a atenção quando eu começava a comer e não havia ainda tomado a enzima.

Hoje não sou mais um menino, sou um adulto que sabe muito bem aonde quer chegar. Iniciei a faculdade de Publicidade e Propaganda aos 18 anos, comecei a trabalhar no ano seguinte e, depois de um ano de trabalho, venho me destacando na empresa, fui promovido e hoje coordeno uma equipe de cinco pessoas. Lá ninguém sabe que eu tenho FC. Acredito que no meio empresarial não vale a pena expor esse problema, pois possivelmente ele criaria obstáculos para que eu continuasse crescendo na instituição.

Tenho uma vida absolutamente normal, trabalho, estudo, saio com os amigos para curtir a vida; no en-

tanto, nunca coloquei um cigarro na boca e não bebo álcool. Responsabilidade, acima de tudo, e nunca reclamei por ter que, de vez em quando, tomar antibiótico na veia, tomar enzima toda refeição, etc. Acredito que sempre temos que olhar para trás, verificar que existem pessoas em situações muito piores e agradecer a ciência pela existência do tratamento apropriado. Infelizmente, a doença é muito pouco divulgada e até pouco conhecida no meio médico! Recentemente fui realizar uma TC de tórax e, como indicação, a minha médica colocou na requisição o meu diagnóstico. A atendente da clínica foi pedir a liberação do exame para o plano de saúde; no entanto, a pessoa do plano quis saber o por quê eu iria fazer o exame e a atendente da clínica relatou a indicação da requisição. Depois de muito vai e vem eu consegui a liberação; no entanto, para a minha decepção, a médica do plano de saúde mostrou total desconhecimento do que era FC.

Não tenho dúvida de que, se eu continuar seguindo o meu tratamento profilático, terei muitas histórias para contar para os meus netos. O segredo da vida é apenas viver intensamente e é isso que eu procuro fazer!"

2º DEPOIMENTO

"Sou SRO, tenho 42 anos, sou professora de artes e portadora de fibrose cística. Pertencço a uma família de onze irmãos, dos quais cinco nasceram com a doença, e apenas eu sobrevivi até hoje. A minha doença apre-

1. Médica pneumologista responsável pelo ambulatório de fibrose cística do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade Estadual do Rio de Janeiro.

2. Os pacientes, autores dos depoimentos, preferiram não se identificar, mas autorizaram a publicação dos depoimentos.

sentou-se de forma branda aos sete anos de idade, com tosse produtiva constante. A infância e adolescência, para mim, foram normais: tive o prazer de brincar muito, pular corda, queimado, pique, soltar pipa, bola de gude e outras mais. Graças a Deus pude estudar e concluir o meu 3º grau.

Iniciei o tratamento no IFF, aos 18 anos, quando “fechou” o diagnóstico, mas não fui perseverante e, como não me dobro facilmente, tive dificuldades de assumir minhas limitações, não me confrontava com elas. Minha prioridade, naquele momento, era terminar minha faculdade. Mas, Deus é tão bom que me levou a seguir uma carreira que muito me ajudou; trabalhar com música foi muito importante porque, enquanto trabalhava com corais, eu cantava muito e trabalhávamos muito a técnica vocal e respiratória. Percebo, hoje, que os exercícios diários fortaleceram muito os meus pulmões.

Lamentavelmente, tenho que reconhecer que ter retardado meu tratamento foi bom para mim. Estar em um ambiente hospitalar é um risco muito grande, e as contaminações aconteceram na medida do meu contato com hospitais. Contaminação hospitalar é um problema gravíssimo em hospitais. A doença evoluiu de forma assustadora quando fui contaminada pela “*cepacea*”. O residente, nesta ocasião, me disse: “olha, você não fica andando muito por aí, porque o paciente M. está com uma bactéria difícil e se você pegar estará “fer.....”. Seria muito importante que tivesse esta informação antes. Talvez ele quisesse me dar uma palavra de consolo. Entre as linhas, eu entendi: conforme-se porque você não pegou a pior. É um descaso muito grande e cruel por parte das instituições de saúde. Da parte do médico teria sido ignorância? Acho que não, descaso mesmo. Os profissionais de saúde, os enfermeiros, precisariam ter mais informações sobre os cuidados que um fibrocístico necessita, quando submetido a intervenções medicamentosas em um hospital. Será que, por sermos tão poucos, não carecemos de atenção neste sentido? Hoje, tenho um plano de saúde para as internações, quando necessito fazer uso de antibióticos mais fortes. Um outro grande problema é a questão dos medicamentos. Dificilmente recebo todos os medicamentos prescritos pelo médico. A nutricionista, nem se atreve a prescrever qualquer suplemento alimentar.

Apresento um breve histórico do meu caso e meu parecer a respeito da situação dos pacientes de fibrose cística aos prezados leitores desta revista com o objetivo de fazê-los refletir sobre possíveis ajustes de suas condutas em nosso benefício. Não é um mero preen-

chimento de espaços. Faço no desejo de incentivá-los para que se concentrem numa maior investigação sobre esta doença, possibilitando a cura. No momento, o que esperamos é ter um estilo de vida mais tranqüilo e estável porque desejamos, como todos os seres humanos, desfrutar deste presente de Deus: a vida.”

No Brasil, existem 2.500 pacientes cadastrados nas 23 associações filiadas a ABRAM (Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose), que foi fundada em 1979. Contatos podem ser feitos com Sérgio Sampaio, presidente, pelo telefone 0XX-41-3224.0897, ou por meio do *site* da instituição: www.abram.org.br.

Esta associação tem como objetivos:

- Estimular a criação de associações congêneres afiliadas em todos os estados e territórios da federação.
- Colaborar com estudos, pesquisas e assistências aos portadores de fibrose cística.
- Representar a comunidade fibrocística em âmbito nacional.
- Promover eventos para divulgar os objetivos a que se propõe.

No Rio de Janeiro, existem 180 pacientes cadastrados na ACAM (Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose). Contatos, de pacientes ou médico, podem ser feitos com Boris Najman, diretor de divulgação, pelo telefone: 0XX-21-3970.6744 ou e-mail: acam-rj@ig.com.br.

O objetivo principal desta entidade é garantir a viabilização dos direitos sociais dos portadores de fibrose cística, bem como prestar assistências às famílias, por meio de sua inclusão na rede de proteção social governamental e não governamental existente.

A maioria dos pacientes tem idade inferior a 18 anos, sendo os adultos em número menor. Isso causa uma expectativa muito grande nesses, porque já souberam de muitas mortes na infância. Pensam: “até quantos anos vou viver?”, gerando as mais variadas reações. Uns resolvem curtir a vida ao máximo e negligenciam o tratamento. Outros se tratam mais ou menos, ora com visão positiva da maior expectativa de vida, ora cansados pelo tratamento crônico, contínuo, repetitivo e desgastante. O fato é que todos temem a morte precoce, sem viver todas as experiências desejadas. O grande papel do médico, e de todos os profissionais envolvidos, é convencer que o tratamento adequado é a maior garantia da qualidade de vida e da maior sobrevivência.