

Quatro histórias de vida ressignificadas após o diagnóstico de Retocolite Ulcerativa. A partir da leitura desse livro de perfis, é possível conhecer o universo de cada perfilado, suas particularidades e como a doença impactou o dia a dia de cada um. Que esse mergulho nos permita refletir sobre o que precisa e pode ser ressignificado em nossas próprias vidas!

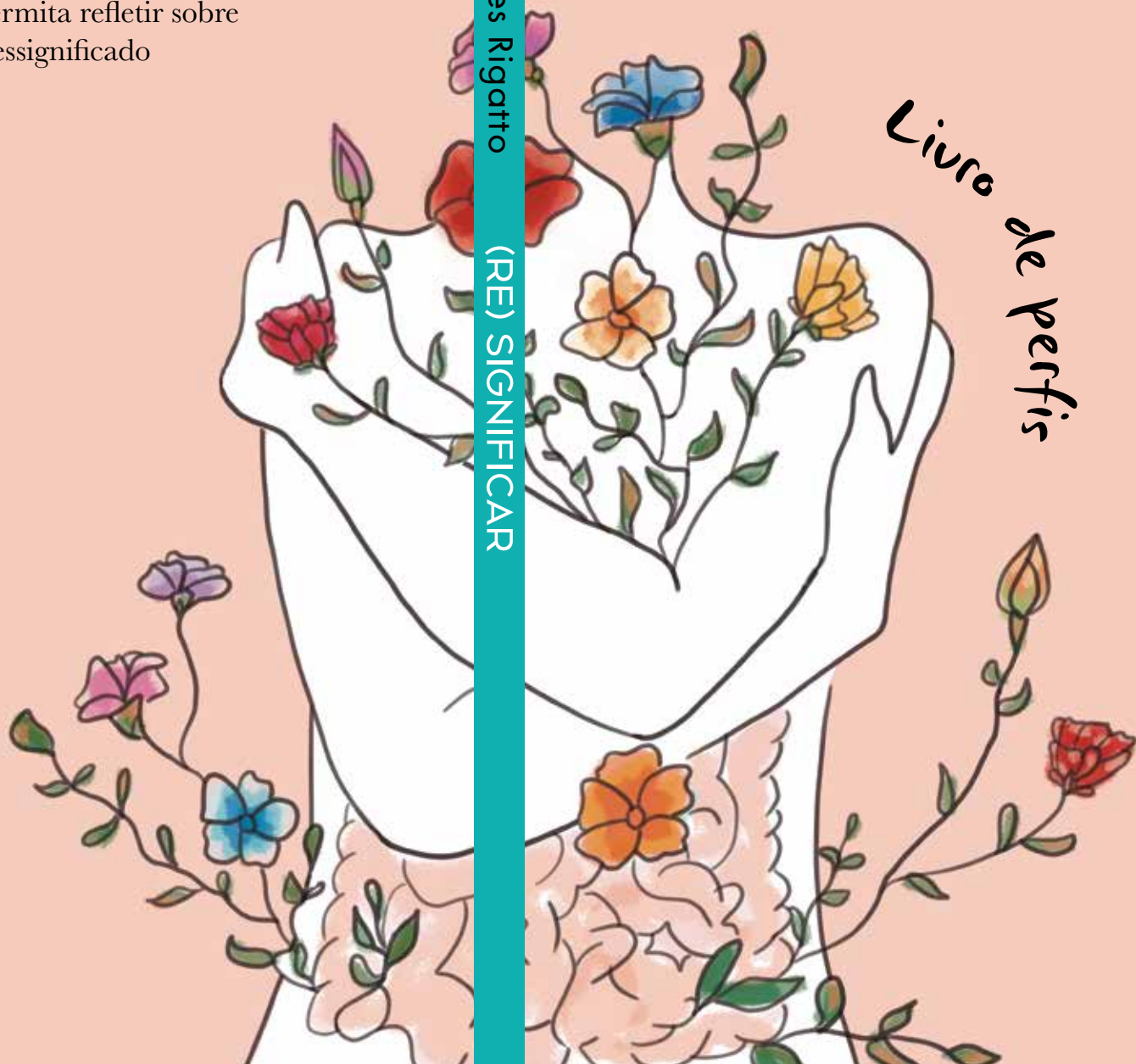
Isabela Peres Rigatto

(RE) SIGNIFICAR

Isabela
Peres Rigatto

Livro
de perfis

(RE) SIGNIFICAR



**Isabela
Peres Rigatto**

(RE)

SIGNIFICAR

Livro de perfis

2022, Isabela Peres Rigatto.

Qualquer parte desta publicação pode ser reproduzida, desde que citada a fonte.

Direitos de publicação são da autora.

Capa, projeto gráfico e editoração: Sofia Fuscaldi

Ilustração: Sofia Fuscaldi

Revisão: Caramboleira Revisões Textuais

Universidade Federal de Ouro Preto - Ufop

Reitora: Cláudia Marlière de Lima

Vice-Reitor: Hermínio Nalini Júnior

Instituto de Ciências Sociais Aplicadas - ICISA

Direção: Benedito Donadon

Departamento de Jornalismo - Dejour

Chefe de departamento: Adriana Bravin

Orientadora: Agnes Mariano

(Re)significar é um produto jornalístico, feito como pré-requisito parcial para a conclusão do curso de Jornalismo da Universidade Federal de Ouro Preto.

Publicação da autora

Universidade Federal de Ouro Preto
Instituto de Ciências Sociais Aplicadas

R. do Catete, 166, Mariana - MG, 35420-000

Dedico este livro a todas as pessoas com doenças inflamatórias intestinais, em especial, aos pacientes com Retocolite Ulcerativa, e a todos os profissionais da área da saúde e familiares que se dedicam a cuidar e dar apoio a eles. Principalmente, às minhas perfiladas: Gleyce, Ana Helena, Angélica e Edilaine. Agradeço por terem compartilhado suas histórias de vida comigo. Que, a partir de agora, elas possam inspirar outras pessoas.

Aqueles que passam por nós não vão sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.

Antoine de Saint-Exupéry

SUMÁRIO

Apresentação	9
Quando você sorri para a vida	13
Entenda a RCU	31
Viver se reiventando	37
Conhecendo o hospital	53
De cada história, um aprendizado	59
Desbravando Botucatu	75
O cuidado com a vida	81
Posfácio	101

APRESENTAÇÃO

Este livro é resultado da inquietação de uma quase jornalista que sentiu a necessidade de colocar em discussão um tema pouco comum. Principalmente, fora dos meios científicos e da área da saúde. Podemos, assim pensar sobre a importância de o jornalismo abordar questões que promovam o debate e auxiliem no diálogo da inclusão e do bem estar de todos. Dividindo seus desafios e amores, os perfilados falam sobre suas vivências e aprendizados a partir do diagnóstico da Retocolite Ulcerativa (doença inflamatória intestinal), fator que os une, mas que também os tornam únicos. Afinal, cada pessoa lida com o que a vida lhe apresenta de uma forma.

A princípio, pode parecer um tema muito restrito a quem convive com o diagnóstico, mas, ao se permitir adentrar no dia a dia de cada personagem, certamente você irá se lembrar de alguém próximo, de alguma história que te contaram ou até mesmo de algo que esteja passando. Ainda que não seja a mesma doença ou obstáculo, você já enfrentou momentos difíceis na sua vida, sozinho, ao lado de algum familiar ou amigo, que o fizeram repensar, reco-

meçar e dar novo sentido para sua existência.

Ressignificar a dor, o medo, a insegurança e nossas vulnerabilidades não é tarefa fácil, mas muitas vezes necessária. Em cada capítulo deste livro você poderá conhecer um pouco da história de vida de pessoas que deram novo significado para algo consideravelmente ruim. Embora seja um processo longo lidar com o que não planejamos e desejamos, elas seguiram caminhando em frente, mesmo com todas as dificuldades. Houve um longo caminho a ser percorrido durante o processo de aceitação e adaptação, que muito provavelmente eles continuarão a percorrer pelo resto de suas vidas, enfrentando os altos e baixos da doença.

Convido você, através do exercício de se colocar no lugar do próximo, a refletir sobre o poder da escuta do paciente nos trabalhos jornalísticos relacionados à área da saúde. E sobre a importância de se produzir conteúdo sobre histórias com as quais outras pessoas possam se identificar. A representatividade tem um papel fundamental na construção da subjetividade e identidade. Pouco se fala sobre, e grande parte das representações de personagens, em novelas, filmes e afins, com doenças ou mobilidade reduzida, trazem uma abordagem negativa. Essas representações e a falta de relatos reais acabam por fortalecer os preconceitos e a não inclusão.

O estereótipo criado muitas vezes acaba influenciando e até distorcendo a maneira como nos enxergamos e olhamos para o outro, o que pode vir a afetar a autoes-

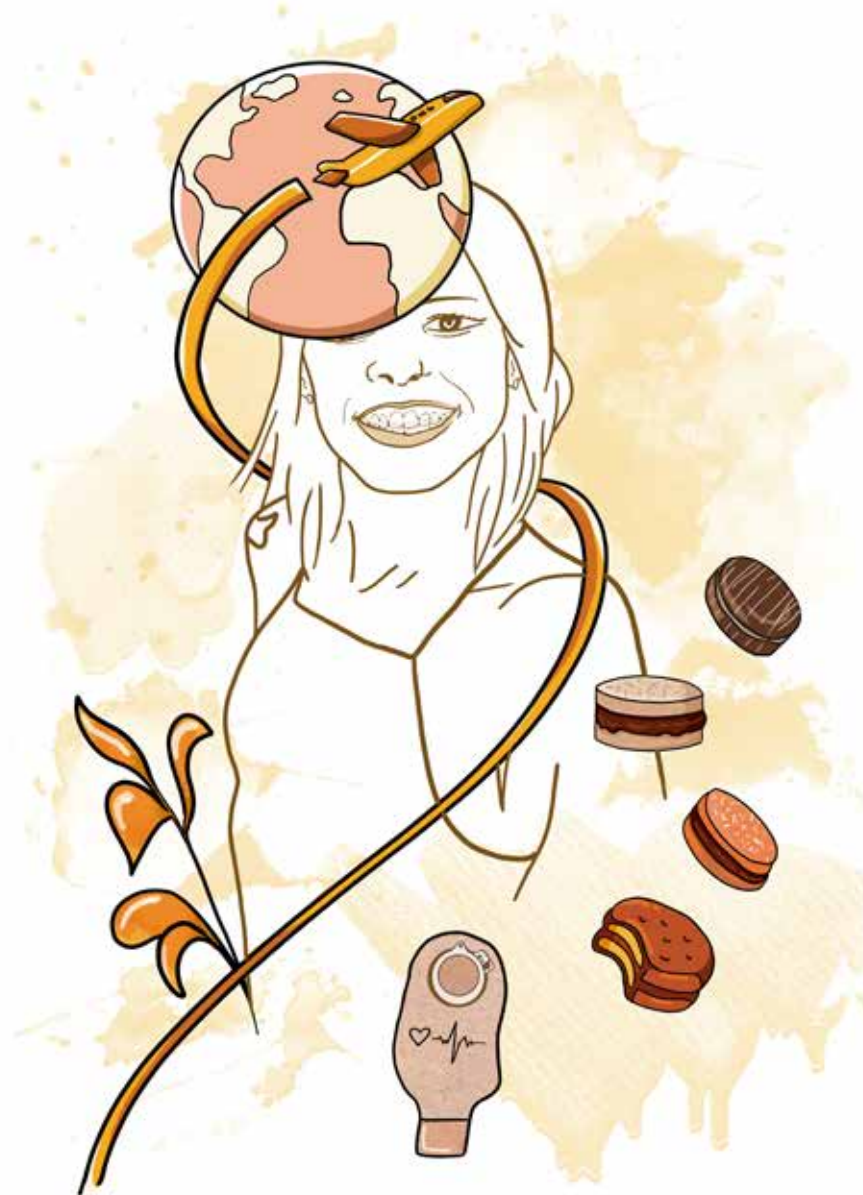
tima do paciente, que por vezes já se encontra debilitada em razão dos agravantes da doença. Por isso, trazer o relato de pessoas reais se torna uma ponte de apoio e inspiração para quem pouco se sente representado ou inserido nos meios de comunicação e nas produções culturais. Que a partir dessa leitura, possamos meditar sobre como todos nós podemos contribuir para tornar a experiência do outro mais digna e agradável, seja através do nosso trabalho ou no dia a dia, com nossas ações e falas. Que esse mergulho nos permita pensar sobre o que precisa e pode ser resignificado em nossas vidas.

CAPÍTULO 1

*Quando você
sorri para a vida*

“Foi um processo bem difícil pra mim. Eu fui separada da minha família, mãe e irmão. Eu fui criada pela minha tia Fátima, meu tio e primos. Eu tinha 9 anos. No começo eu não aceitava a minha nova realidade, a adaptação levou alguns anos. Por um longo período eu não tive uma vida social, sem escola e lazer. Ficava entre hospital e casa.”

Gleyce Kelem
Diniz de Oliveira



Receita do bolo de fubá da minha avó

Ingredientes:

2 xícaras de leite

2 xícaras de fubá

2 xícaras de açúcar

½ xícara de óleo

4 ovos

1 colher de sopa de fermento em pó

Modo de preparo:

Coloque em uma panela o leite, o fubá, o açúcar e o óleo. Leve ao fogo e mexa sem parar até cozinhar. Enquanto a mistura esfria, bata a clara, em neve, no liquidificador ou na mão (dá muito mais trabalho, mas funciona do mesmo jeito). Assim que esfriar, acrescente as gemas, a clara em neve e o fermento em pó. Misture um pouco e despeje na fôrma de bolo untada com margarina e farinha de trigo. Lembre-se de pré-aquecer o forno por uns 10 minutos. Aguarde, aproximadamente, de 30 a 45 minutos e conseguirá sentir um pouco do gostinho que o primeiro encontro com Gleyce teve para mim.

Era dia 23 de junho quando a procurei pela primeira vez. Eu, ainda tímida e quase sem coragem, enviei uma mensagem via WhatsApp explicando como funcionaria o projeto deste livro e qual era seu intuito. Enrolei por dias/meses para fazer o primeiro contato, não só com ela, mas com todos os perfilados. Não sei por que, mas tinha certo receio de não conseguir pessoas dispostas a partilhar suas histórias de vida com uma pessoa que lhes era desconhecida e com todas as outras que pudessem ler esse trabalho.

Diferente do que pensei, todas se mostraram muito receptivas e essa foi uma das coisas que me motivaram a dar continuidade. Mais do que contar sobre quem eram, quantos anos tinham e o que faziam dos seus dias, pedi para que elas abrissem seus corações e contassem sobre algo que nos é muito particular, a Retocolite Ulcerativa. Vocês devem estar agora se perguntando o que é isso. Pois bem, grosso modo, é uma inflamação intestinal que atinge algumas milhares de pessoas no mundo. E se você topa viajar conosco nesta empreitada, vai entender o porquê da escolha desse tema para tratar de algo muito maior.

O tão esperado momento chegou. Optei por esperar alguns dias desde que ela havia chegado na cidade para que pudesse aproveitar um pouco sua família, afinal, já fazia mais de um ano que não a viam. Era por volta das 8h e pouco quando me levantei e, antes que todos acordassem, coloquei em prática a receita acima. Misturei todos os ingredientes e logo o cheirinho do fubá estava tomando todos

os cômodos de casa. Marcamos de nos encontrar por volta das 17h, mas eu, desesperada, resolvi fazer o bolo pela manhã para não dar brecha para os atrasos.

Era dia 17 de julho quando finalmente dei início a essa empreitada. Com um celular sem armazenamento, somado à minha péssima memória, decidi que precisava comprar um cartão de memória. Assim, caso nossa conversa rendesse, eu poderia gravar sem deixar que nada fosse perdido, já que era pouco provável a chance de nos encontrarmos pessoalmente de novo.

Saí de casa às pressas, pois não queria me atrasar. Causar má impressão antes mesmo de conhecer a pessoa não era a melhor forma de iniciar uma aproximação. Lá estava eu, pontualmente, no horário combinado, ao lado de um supermercado conhecido em minha cidade, Botucatu, dentro do carro, procurando por uma mulher usando botas pretas. Sem internet para ajudar, fomos nos comunicando por ligação até que finalmente conseguíssemos nos achar.

Em pé, em frente a uma banca de revistas, estava a me esperar, com um capacete na mão e sorriso no rosto. Conversamos rapidamente pela janela do carro e logo em seguida comecei a “persegui-la” para que eu não errasse o caminho até o local onde iríamos conversar. Enquanto dirigia, só agradecia e pensava na força que o universo tinha nos dado para que tal episódio acontecesse. Era como se tivéssemos marcado há meses o dia e mês em que nos encontraríamos.

Assim que desci do carro, fui recepcionada com um

abraço daqueles de mãe, que conforta a alma e acalenta o coração. Naquele momento senti que havia feito a escolha certa, por mais difícil que fosse o caminho a partir dali. Foi como se todo o medo que sentia abrisse espaço para a gratidão por ter cruzado o caminho daquela família.

Peguei o bolo de fubá e fomos entrando. Um corredor grande e espaçoso dava acesso à casa, localizada nos fundos do terreno que era vigiado por um cachorro que, a princípio, parecia bem bravo. Entramos e nos sentamos na sala de jantar, onde uma mesa grande, repleta de coisas gostosas, nos esperava. Já sentadas, começamos a conversar. Era impossível não notar como parecia que nos conhecíamos a vida toda.

Gleyce Kelem Diniz de Oliveira nasceu em 12 de maio de 1989, em Itajubá, no estado de Minas Gerais. Já morou em Cabo Frio e Macaé, além de Salto, no interior de São Paulo. Hoje, com 33 anos e carinha de 18, ela poderia facilmente ser confundida com uma mulher de 50 anos caso contasse sua história sem dizer sua idade. Quem a vê hoje, toda feliz e cheia de projetos, jamais consegue mensurar a bagagem de vida e os dias de luta que carrega consigo.

Ainda muito nova, Gleyce teve sua vida virada do avesso. Aos 8 anos de idade começou a passar mal na escola, durante as aulas, quando brincava e até mesmo em casa. Sua vida escolar e pessoal já não eram mais as mesmas. Em algumas dessas ocasiões, chegou até a desmaiar. Um quadro clínico que nem mesmo os médicos da cidade onde morava conseguiram diagnosticar.

Quando teve os primeiros sintomas, fazia um ano que morava em Cabo Frio. Foi lá que depois de idas e vindas ao hospital, segundo sua mãe, Ana, devido à falta de infraestrutura, os médicos orientaram-na a procurar auxílio no Rio de Janeiro. Local onde poderiam encontrar especialistas que ajudassem a chegar a um diagnóstico preciso. Com medo da violência no Rio e por não conhecer a cidade, Ana optou por ir para Salto, município no qual sua irmã mora. Assim, poderia se hospedar próximo a um hospital de referência na região, localizado em Botucatu, onde seu filho já havia sido internado quando sofreu um acidente, anos atrás.

Eram 800 km a serem vencidos de Cabo Frio (RJ) até Botucatu (SP). Uma viagem que, quando realizada de carro, dura em média 11h, tempo que aumenta, e muito, quando o percurso é feito de ônibus. E foi assim que mãe e filha se deslocaram, saindo de casa em busca de tratamento em outro estado. Quando digo vencidos, é porque realmente ali começava uma batalha pela vida. Durante toda a viagem Gleyce passou muito mal, sentindo fortes dores na barriga e enjoos. Foram horas e horas na estrada até que, finalmente, desembarcaram em Botucatu. Assim que chegaram, foram direto para o hospital, a pequena deu entrada e logo foi levada às pressas para o centro cirúrgico, após os médicos detectarem o rompimento do seu intestino.

“Foi assustador. Eu cheguei no hospital e, no mesmo dia, fiz a cirurgia para colocar o estoma. Soube da doença depois que acordei da anestesia. Estava com a bolsa de colostomia. Eu fiquei desesperada, queria que tirassem a bolsa de mim... Mas não foi o que aconteceu. Mudou minha alimentação, a minha rotina diária, passei a tomar remédios e ir em vários médicos, inclusive psicólogos.”

Gleyce sofreu uma parada cardíaca e precisou ser reanimada. Passou por uma intervenção cirúrgica chamada de ostomização, que é quando o médico precisa fazer uma abertura no abdômen, na qual é exteriorizada e fixada uma parte do intestino para possibilitar a saída das fezes, em decorrência de uma complicação ocasionada pela Retocolite Ulcerativa. A garotinha ganhava ali uma nova “amiga”, a bolsa coletora, que nada mais é que um saco acoplado a uma placa adesiva, fixado no abdômen e encaixado no estoma (parte do intestino) com o intuito de coletar as fezes ou urina. Quando digo “amiga” pode até parecer inoportuno, mas, por mais assustadora que aquela situação parecesse, a bolsa era sinônimo de recomeço.

Aos poucos conseguiria voltar a se alimentar, a brincar e a ter um pouco de disposição para fazer coisas de que sempre gostou e já não conseguia fazer há um bom tempo, como ser criança. Foram inúmeras cirurgias ao longo dos anos, várias de reversão, quando o paciente apresenta melhoras constantes, a bolsa coletora é retirada e a parte do intestino é “religada”. Mas, infelizmente, passavam-se alguns meses e Gleyce voltava a se sentir muito mal, até que chegou um ponto em que ela decidiu que a bolsa seria sua amiga inseparável e que vivia muito melhor acompanhada do que só.

A mãe conta como foi difícil estar ausente nesse momento da vida da filha. Sabendo que o tratamento teria que ser contínuo, Ana precisou regressar para Cabo Frio, por conta do seu emprego e dos demais filhos, já que precisava

do dinheiro para auxiliar nas despesas da família. Dos 8 até os 14 anos Gleyce ficou morando com sua tia, para que pudesse dar continuidade ao tratamento. Ela lembra que contava os dias para voltar para casa e que prometeu a si mesma que assim que pudesse, voltaria para lá. Foram seis anos morando longe de sua mãe, até que ela conseguisse vir morar em Botucatu para acompanhar a filha de perto.

Gleyce já perdeu as contas e ri quando tenta lembrar o número de internações e cirurgias. Acha que foram seis intervenções cirúrgicas, tantas vezes que até fez uma amiga de hospital. Elas sempre acabavam ficando juntas no mesmo quarto pelo fato das duas serem portadoras de doença inflamatória intestinal. Ela conta que, quando entrava no quarto, sempre brincavam: “Você de novo?”.

Foram tantas batalhas travadas que o cansaço quase a fez vítima. Ela só tinha 15 anos quando tentou contra sua própria vida. A dor era tanta, que se sentir viva passou a ser um fardo. Tinha acabado de voltar a morar com sua mãe e ainda lutava contra a falta de aceitação por tudo que havia passado. Adolescente, ela brinca que enfrentava um momento de rebeldia e retomava uma fase de sua vida, voltando a conviver com a sua mãe e seus irmãos na mesma casa. Gleyce conta que um dos seus gatilhos foi a insistência dos médicos em tratamentos alternativos. Já que era considerada muito nova para usar a bolsa coletora, passou pelo procedimento cirúrgico de reversão. Como não tinha parte do intestino, sem a “bolsinha”, acabava

indo muitas vezes ao banheiro, o que a impossibilitava de fazer as coisas que queria, não conseguia ir para a escola, não saía com os amigos, não ia a lugar nenhum, e acabava ficando depressiva. Pouco depois do episódio, os médicos fizeram a cirurgia novamente e sua vida mudou.

Foi nessa época que começou a fazer acompanhamento psiquiátrico, o que a ajudou a lidar melhor com as mudanças repentinas do próprio corpo e de tudo o que ainda precisaria vencer ao longo de sua vida após o diagnóstico. Quando pergunto sobre sua autoestima no meio desse turbilhão de novas informações, ela me conta, sorrindo: “Hoje eu tenho qualidade de vida, eu sou feliz, eu saio com os meus amigos, eu acampo, eu faço tudo que eu quero, melhorou muito”. Gleyce focou nos benefícios da sua nova companheira e fez das incertezas desse novo universo um grande processo de aprendizagem.

Um ano difícil se passou e quando, finalmente, a família começava a respirar com mais tranquilidade, Ana, a mãe de Gleyce, começou a apresentar sintomas parecidos com os da filha. Desconfiadas do mesmo diagnóstico, procuraram atendimento médico para que pudesse realizar exames. Com o resultado positivo, a filha, que contava com seu apoio, passou também a ser o pilar de suporte da mãe. Apesar de ainda estarem reconstruindo a relação entre mãe e filha, fragilizada pela distância e pelo tempo longe uma da outra, a doença foi o elo que faltava para reconectar as duas. Um laço de amizade tomou forma e

elas se tornaram grandes amigas no dia a dia. Durante mais sete anos moraram juntas até que Gleyce decidisse voltar para o Rio de Janeiro.

Com 23 anos, arrumou um emprego em um salão de beleza em Macaé e foi sozinha, com a cara e a coragem. Seu pai morava em uma cidade vizinha, Rio das Ostras, mas aquele era o momento de trilhar seu caminho sozinha. Durante alguns anos trabalhou em dois salões, mas não gostou da rotina e acabou optando por trabalhar como cabeleireira em casa. O primeiro contato que teve com esse mundo foi aos 13 anos de idade, quando passava as férias em Cabo Frio. Uma amiga de seu pai estava precisando de uma manicure, como ela já fazia a unha da sua mãe e das tias acabou aprendendo um pouco e assim conseguiu a vaga. Cabeleireira há mais de 10 anos, Gleyce fala que sempre gostou muito do que faz, mas que atualmente tem pensando em mudar de vida, talvez uma nova profissão, morar fora do Brasil.

Aos finais de semana, era voluntária em um projeto social, onde se cultivava hortas orgânicas comunitárias. Aos domingos, no período da tarde, desenvolvia oficinas e brincadeiras com as crianças da comunidade, nesse mesmo espaço. A iniciativa, que ganhou o nome de “Arte e brincadeira”, começou depois que Gleyce foi procurada por uma mãe que mora próximo ao local, para que suas filhas passassem a frequentar a horta e desenvolvessem atividades que pudessem auxiliar no combate à depressão.

Ela conta que sempre sonhou em ser mãe e que encontrou nesse projeto uma forma de usar essa vontade em prol de outras pessoas, como as crianças.

Alguns anos trabalhando na mesma área fizeram com que Gleyce se sentisse desgastada. Ela percebeu que era hora de reencontrar o entusiasmo tentando pôr em prática algo novo. Foi quando decidiu, após uma pesquisa de mercado, que iria fazer alfajores para vender às suas clientes até que conseguisse conquistar uma clientela fiel e se tornasse capaz de pagar suas contas somente com a venda dos doces. A iniciativa deu tão certo que pouco tempo depois já estava conseguindo viver com o dinheiro que ganhava. Há um ano e pouco vem inovando nos sabores e nas embalagens, que passaram a ser fabricadas por ela mesma com material reciclável, como as caixinhas de leite que viram lindas embalagens de presente.

Com mais tempo disponível, Gleyce voltou a estudar e até se inscreveu em um cursinho pré-vestibular da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Mas, devido à pandemia da Covid-19 e como as aulas passaram a ser on-line, sentiu dificuldade em acompanhar o conteúdo a distância, já que faz muito tempo que parou de estudar. Diz que sente que sua vida foi atrasada pela doença e que agora tem uma nova oportunidade de trilhar o seu caminho sem medo.

Tudo o que me conta, o faz sorrindo. Lembra das muitas vezes em que não estava bem, mas, mesmo assim, precisava resolver alguma pendência no centro da cidade. Tratava

logo de pensar em um trajeto onde tivesse lojas com banheiros disponíveis para uso. Parei nesse instante e fiz uma reflexão. Pensei em quantas foram as vezes em que outros portadores dessa mesma doença — e de tantas outras — provavelmente deixaram de sair por medo ou passaram por algum tipo de constrangimento pela mesma situação. Triste.

Ela fala como é complicado passar muito tempo fora de casa por conta da ostomização, não só pela ausência de banheiros públicos ou dentro das próprias lojas, como pela falta de planejamento desses espaços, que muitas vezes não apresentam condições mínimas de higiene para que a “bolsinha” possa ser trocada sem que haja risco de contaminação. E aqui faço mais uma pausa para ressaltar a importância de começarmos a compreender a nossa responsabilidade para com o próximo. É nosso dever cobrar e projetar — enquanto arquitetos, engenheiros, construtores e cidadãos — espaços públicos e privados que atendam às necessidades de todos. E que possamos nos dar conta de que a acessibilidade e a inclusão devem estar presentes não só nos nossos projetos, mas também nas nossas ações.

“Se a vida te der limões, faça uma limonada”. Logo que a conheci, lembrei desse ditado. Gleyce é daquelas pessoas que sorri com os olhos para a vida. Descobriu na sua dor a possibilidade de ajudar outras pessoas que passam por dificuldades similares às que encontrou pelo caminho, do diagnóstico até os dias de hoje. Enquanto morava em Macaé, tentou fundar um núcleo de apoio para os ostomizados,

com intuito de auxiliar tanto como um círculo de diálogo, quanto no acesso via SUS aos medicamentos e bolsas. Devido à pandemia da Covid-19 e à mudança de cidade, esses planos foram adiados. Ainda assim, ela comemora mais uma vitória: toda sua inquietação em relação à documentação e início do projeto fez com que um programa de Macaé, que deveria fornecer esse auxílio, voltasse a ter um estoque disponível, conseguindo, assim, atender essa demanda.

Há mais ou menos seis meses, voltou a morar em Botucatu. Aqui encontrou um novo projeto para focar. Começou a estudar libras depois do convite de um amigo, que tem um filho mudo de seis anos, para gravar vídeos educativos. A vontade, que já era nutrida desde sua infância, com suas amigas, na escola, quando brincavam de se comunicar através do alfabeto em sinais, hoje está saindo do papel. Gleyce continua semeando e regando sorrisos pelos jardins onde passa, cortando e enfrentando os obstáculos. Ela já colhe os frutos dos aprendizados e da vontade de viver que nunca lhe faltou.



ENTENDA A RCU

A Retocolite Ulcerativa (RCU) é uma doença inflamatória intestinal crônica, que acomete o cólon (intestino grosso) e o reto. Entre os sintomas mais comuns estão dor abdominal e urgência para ir ao banheiro. Não se pode dizer, ao certo, qual a sua causa, mas alguns estudos apontam que exista uma explicação multifatorial, sendo três os principais fatores para o surgimento: ambiental, genético e imunológico, a partir de uma reação anormal do sistema imunológico.

O que se sabe é que cada portador responde à doença de uma forma. Algumas pessoas convivem bem por anos, fazendo tratamento e acompanhamento médico, enquanto outras têm crises recorrentes, precisando de intervenções cirúrgicas. Até o momento, não há cura conhecida, mas existem tratamentos capazes de manter a doença estável, melhorando significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas¹, publicado pelo Ministério da Saúde,

¹ Informações obtidas por meio da página do Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br>. Acesso em: 01 ago. 2021.

apesar de muitos pacientes conseguirem se manter em remissão (sem atividade da doença, ou seja, sem sintomas) por longos períodos, a probabilidade de ausência de recaídas ao longo de dois anos é de apenas 20%. Outro dado importante desse protocolo vem de um estudo populacional no estado de São Paulo, no qual foi identificada a incidência de 3,8 a 6,7 pessoas por 100.000 habitantes/ano nas duas últimas décadas.

A RCU pode se manifestar em todas as idades, porém, é mais comum receber o diagnóstico durante a juventude. Dados levantados para o folheto “Viver com a Retocolite Ulcerativa”, desenvolvido pela Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD), estimam que existam mais de 1,4 milhão² de pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais nos Estados Unidos. E que a cada ano, 30 mil novos casos de Retocolite Ulcerativa sejam diagnosticados. No Brasil, não existem dados suficientes para esse cálculo.

Além dos sintomas comuns da doença, alguns pacientes também podem desenvolver complicações extra intestinais, como: artrite, inflamação nos olhos, manchas vermelhas na pele, anemia, entre outros problemas. O que muitas vezes acaba impactando na rotina do portador, que passa a não ter mais a mesma

disposição e força para realizar as atividades do dia a dia, trabalhar e ainda manter uma convivência social.

Aceitar o diagnóstico e aprender a conciliar a RCU com a rotina diária demanda paciência, tempo e adaptação. Muitas pessoas se sentem constrangidas e inseguras nesse processo. Por isso, o acompanhamento médico e psicológico, somados ao apoio familiar e dos amigos se tornam fundamentais. Outro grande aliado é o diálogo, não só nessa fase, mas em todos os momentos após a descoberta da doença, que tem seus altos e baixos. Fazer com que as pessoas se sintam acolhidas e, a partir daí, confortáveis para compartilhar suas experiências, pode ser um grande passo para pensarmos em mudanças.

² Informações obtidas por meio da página da Associação ABCD. Disponível em: <https://www.abcd.org.br>. Acesso em: 01 ago. 2021.

CAPÍTULO 2

Viver se reinventando

“Tinha muito medo de passar pelas mesmas coisas, fazia pouco tempo que eu estava casada, e meu marido é bem mais novo que eu. Ele não vai aceitar, não vai querer uma mulher com isso, vou ter que fazer cirurgia. Não aguentava trabalhar, tinha dificuldade pra trabalhar.”

Ana Helena
Diniz



Nesse momento, já devem ter surgido várias hipóteses sobre os reais motivos que levariam uma jovem de 24 anos a escrever sobre esse tema diante de tantos outros caminhos que poderia trilhar dentro do jornalismo. Pois bem, senti que essa era a oportunidade de tratar sobre um assunto que nada tinha a ver com os demais que estávamos acostumados na universidade, mas que de alguma forma, somando tudo que tínhamos aprendido com as histórias de vida aqui contadas, poderiam contribuir para um amplo diálogo.

Ana Helena Diniz, como todos os perfilados desse livro e eu, é portadora de Retocolite Ulcerativa. Foi em uma das minhas consultas na Gastroenterologia do Hospital das Clínicas de Botucatu que consegui o contato da Ana, a primeira pessoa a ser contatada, há mais de um ano. Diagnosticada em 2012, ela teve sua vida transformada, e uma longa batalha até que conseguisse conciliar sua rotina pessoal e profissional com os desgastes causados pela doença. Hoje, tira de letra quais são os hábitos e alimentos que a ajudam a ter uma vida melhor.

Natural do sul de Minas Gerais, Ana nasceu na

cidade de Itajubá, sexta filha de oito irmãos. Durante sua infância, fez das calçadas, terrenos e praças um enorme parquinho de diversões, onde brincava, jogava bola e corria como se os dias não tivessem fim, sem medo ou perigo algum, em uma época em que as coisas eram mais tranquilas. Homens trajados com fardas, blindados de guerra e a infantaria toda, por ora, passavam pela rua de sua casa, onde um batalhão do exército ficava localizado.

Morou lá até mais ou menos seus 23 anos e foi onde deu à luz seus quatro filhos, dois meninos e duas meninas, hoje já crescidos. A itajubense de 51 anos também já foi um pouco cabo-friense, local onde morou por aproximadamente 12 anos, no Rio de Janeiro. Atualmente, reside em Botucatu, no interior de São Paulo. Uma alteração e tanto na rotina da família, que estava acostumada com os finais de semana agitados, típico de cidade litorânea, cheia de turistas pela orla e com movimento intenso de pessoas passeando e tomando banho de mar.

Mudança

Trazendo debaixo dos braços apenas o pouco que tinham e um tanto de coragem, Ana enfrentou muitas dificuldades quando veio, com seus três filhos, para o

interior paulista. Apesar de não se arrepende da atitude, conta que não foi fácil se estabelecer na cidade, não conhecia ninguém, fora a irmã, que morava em um município próximo daqui. Precisava arrumar um novo emprego, uma casa para morar, além de lidar com a frustração dos demais filhos, que não queriam estar ali. Novas amizades, amigos que ficaram para trás, uma rotina diferente, tudo era novidade.

A mudança de estado ocorreu alguns anos depois que uma de suas filhas foi diagnosticada com RCU. Durante o período em que estava longe, Ana acompanhou todo o processo a distância, mas sentia, em seu coração, que como mãe, era seu dever estar ao lado da filha, dando todo suporte e colo, necessários em um momento tão delicado. Por isso, não pensou duas vezes antes de tomar essa decisão. Mudou-se para o interior de São Paulo, região onde está localizado o hospital em que até hoje a jovem faz seu tratamento, para que pudesse sempre estar por perto. A intenção inicial era regressar para Cabo Frio assim que fosse possível, mas o início de novos ciclos a fizeram permanecer na cidade, que agora é seu lar.

Em novo endereço, a jornada de trabalho de Ana precisou aumentar: arrumou dois empregos para que conseguisse garantir o sustento da casa e dos filhos, o que acabou roubando grande parte do seu tempo em família, algo que sempre a entristeceu, mas que na-

quele momento era um sacrifício necessário. Nessa época, ainda não tinha sido diagnosticada com a RCU, mas, por obra do acaso, destino ou universo, essa filha de quem ela queria tanto estar próxima era portadora da mesma doença que pouco tempo depois também receberia o diagnóstico.

Nesse meio tempo em que estava de passagem pela cidade dos bons ares, como é conhecido o município na região, conheceu uma pessoa muito especial, que a fez refletir sobre a possibilidade de recalculá-la sua rota. O desejo de voltar para terras praianas tinha dado lugar a novos projetos e sonhos por aqui. Apaixonada e feliz por ter encontrado alguém com quem queria partilhar todos os seus dias, ela se casou, e o casal decidiu que continuariam morando em Botucatu. Juntos há, mais ou menos, dez anos, se tornaram parceiros de vida, na saúde e na doença.

Já estabelecida na cidade, recém casada e com sua filha adaptada às novas necessidades causadas pela doença, Ana começou a apresentar sintomas semelhantes. Sem expectativa alguma de que receberia o mesmo diagnóstico, decidiu procurar um médico para fazer exames. Alguns dias se passaram até que os resultados saíssem. Confiante, ela tinha certeza que era só um mal-estar que logo passaria, mas a notícia não foi tão bem recebida.

Assim que foi confirmada a doença, teve medo

de que seu marido não a quisesse mais ou de que sofresse muito. Tentou focar no trabalho, desviando a atenção do assunto que a estava deixando triste, mas não foi o suficiente. O desejo de sair de casa, passear, foi dando lugar a várias inquietações e anseios. Afinal, já havia passado por sérias dificuldades, presenciando todo sofrimento de sua filha, que recebeu o diagnóstico da mesma doença com apenas oito anos de idade.

“Quando eu descobri, a gente se aproximou bastante. Nossa, ela dava a maior força pra mim. Eu não aceitava que ela tinha feito a cirurgia e, pra mim, sempre foi mais difícil a aceitação disso. Ela ficava: ‘Não, mãe, você não vai precisar fazer cirurgia igual eu, não’. Ela me dava muita força.”

A filha, que agora dava apoio à mãe, também já tinha sido amparada anos antes, quando descobriu a Retocolite Ulcerativa e ficou entre a vida e a morte. Gleyce é a primeira personagem desse livro, e senti que não poderia contar a história de uma sem contar a da outra. Quem enfrenta caminhos tortuosos ao longo da vida sabe o quão importante se tornam as pessoas de luz que decidem caminhar lado a lado conosco durante a jornada, enfrentando cada obstáculo com amor, paciência e companheirismo.

Com o progresso da RCU, Ana desenvolveu sérios problemas nos ossos. Viveu episódios em que não conseguia levantar-se da cama ou comer sem a ajuda de outra pessoa. Fortes dores no corpo, inflamações nas articulações dos ossos decorrentes da doença a deixaram travada por meses. Durante esse período, seu marido se tornou seu braço direito, ajudando-a quando precisava levantar da cama, ir ao banheiro, ou para executar qualquer outra atividade que exigisse o mínimo de esforço físico. Nem ao menos os talheres ou o copo com água conseguia segurar com firmeza. Acabou sendo internada. Com as medicações e o tratamento, conseguiu melhorar. Hoje, Ana ainda conta com a ajuda de remédios para dor, mas conquistou a autonomia que tanto desejava para curtir sua família, correr atrás dos seus netos e ter mais qualidade de vida para vivenciar seus sonhos.

Na época em que precisou ser hospitalizada, Ana trabalhava em um restaurante. E uma de suas maiores dificuldades era a de conciliar os efeitos colaterais da doença, como as fortes dores, idas constantes ao banheiro e fraqueza com a agitação característica desse tipo de trabalho. Horas de pé, calor intenso próximo ao fogão e o imediatismo do preparo não condiziam com sua condição de saúde naquele momento. O afastamento pelo INSS foi uma das opções apresentadas por seus chefes, mas, sem forças, com toda burocracia e a necessidade de exames recorrentes, optou por pedir as contas.

Tirando do papel

Algum tempo depois, já recuperada da crise, Ana voltou a estudar, pois sempre tinha o sonho de terminar a escola. Como namorou e casou cedo, acabou não concluindo o ensino fundamental e médio. Com os estudos paralisados desde a sétima série, há sete anos ingressou no supletivo e conseguiu riscar mais um item da sua lista de desejos a serem concretizados.

Encerrou um ciclo que ainda havia ficado aberto em sua vida e dando início a outro, ela não parou por aí. Decidiu que queria cursar técnico em nutrição ou radiologia, mas como as vagas já tinham acabado, optou por fazer técnico em administração.

Ingressar nessa turma foi uma das coisas que a fez se sentir jovem de novo. Novas experiências, ensinamentos, trabalhos em grupo e a vivência com pessoas de idades diferentes a ajudaram a se tornar uma pessoa menos tímida e a se sentir mais à vontade para conversar, interagir e se apresentar em público.

Enquanto conversávamos sobre isso, Ana me prendeu a atenção quando, depois de um silêncio repentino, soltou uma frase: “Tudo que eu começo eu termino”. Percebi, naquele instante, que por maior que tenha sido o tempo que levou para chegar naquele momento de sua vida, e ainda que não tivesse despertado o desejo de dar seguimento à profissão, terminar seus estudos foi algo muito importante. Sentir que conseguiria ser independente de novo a fez vislumbrar um horizonte até então ofuscado pelo medo, no qual seus dias ainda poderiam ser produtivos, mesmo com a doença se fazendo presente.

Entre uma visita, um gole de café, um esbarrão, um telefonema e outro, o sorriso tímido de canto de rosto foi dando lugar a uma pessoa falante e de uma simpatia sem igual. Lembro de quando nós nos encontramos pela última vez, pessoalmente. Eu saindo da igreja e ela do trabalho. Naquela correria do dia a dia, perguntei como andava a vida, e se as coisas estavam bem. Toda sorridente, ela me abraçou e disse que sim. Nos despedimos e cada uma seguiu seu caminho. Foi

a partir desse dia em que descobri o poder de conexão do ato de compartilhar histórias. Como alguém que até ontem me era estranho poderia transmitir um carinho tão grande em meia dúzia de palavras e tamanha intimidade através dos seus gestos?

Desencontros e encontros trouxeram vida a essa história em meio ao novo normal. Sim, nos encontramos em meio à pandemia de COVID-19, provavelmente presenciando um dos seus melhores e piores momentos. No início da vacinação, finalmente começamos a ver a luz no final do túnel, ao mesmo tempo em que visualizamos um número crescente de óbitos, contaminados e mutações genéticas do vírus. Tempos difíceis, quando a presença deu lugar à saudade, tristeza e a muitas incertezas.

Voltemos à história de Ana. Infelizmente ela já teve que lidar com muita intolerância por conta da doença. Com tristeza, ela conta sobre as vezes em que, mesmo estando com a doença controlada e tendo uma vida muito próxima do considerado normal, perdeu empregos por conta do seu diagnóstico. Em um dos últimos processos seletivos dos quais participou, foi aprovada, mas, prestes a começar a trabalhar, foi feito um questionário com perguntas relacionadas a sua saúde. Quando respondeu que tinha uma doença, a contratante disse que ligaria depois, entretanto, essa ligação nunca aconteceu. Apesar de certas frustrações ao procurar um emprego, agora Ana se sente realiza-

da, trabalhando com serviços gerais em uma escola da cidade, onde foi muito bem recebida por seus colegas, que já se tornaram grandes amigos.

Mesmo que ainda seja complicado aceitar e lidar com a doença, Ana Helena fez da escuta sua grande aliada nesse processo. Fazendo acompanhamento psicológico, conversando com seus familiares e amigos próximos, ela encontrou o pilar de apoio que precisava para seguir seus dias com mais leveza e tranquilidade. Sua filha se tornou sua fiel escudeira, e junto com toda essa rede de apoio, vem a ajudando a lidar melhor com seus sentimentos.

“Considero que tenho uma vida normal, agradeço a Deus pela vida. Eu ando pra lá e pra cá, eu viajo bastante com meu marido. Olha lá trás e agora, onde está. Eu só tenho agradecer a Deus. Eu nunca sonhei com isso, fui viajar até pra Itália, nunca tinha andado de avião”

Jamais se imaginou chegando tão longe. Toda empolgada, ela fala sobre sua viagem à Itália. As fotografias desses dias memoráveis contam por si só a felicidade que Ana sentiu na ocasião. Conheceu a tão famosa casa de Julieta, personagem de William Shakespeare, localizada na cidade de Verona. Fez passeios de barco e trem por pontos turísticos, tomou aquele clássico vinho em um restaurante italiano. E ainda matou a saudade de uma de suas filhas, que mora em fora do Brasil e não via há alguns anos.

Quando pergunto quais são os próximos sonhos que ela deseja realizar, logo me conta que quer comprar um carro. Disse que sempre achou que não tinha condições de ter um e acabou optando por uma moto, mas que hoje sonha em ter seu carrinho. Até então, ela sonhava com a casa própria, já que morava com o marido. No final do ano retrasado conseguiu concretizá-lo. Ela brinca que quer deixar algo para os seus filhos. Mal sabe ela, que a sua garra, o amor por eles e pela vida valem mais do que qualquer bem material que eles possam comprar.



CONHECENDO O HOSPITAL

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB), da Universidade Estadual Paulista, é considerado uma das maiores instituições públicas ligadas ao Sistema Único de Saúde (SUS) na região. Sendo responsável pelo atendimento de mais de 2 milhões de pessoas, residentes em 68 municípios, de acordo com o site da instituição. Com uma ampla infraestrutura, segundo dados de 2019, o ambulatório de especialidades realiza, aproximadamente, 2 mil atendimentos diários. Local onde também são realizadas as consultas com o gastroenterologista, médico especialista em tratar doenças e alterações de todo o trato gastrointestinal, como a Retocolite Ulcerativa (RCUI).

Tornou-se um centro de referência para o tratamento de pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), não só por sua infraestrutura, mas por ser um ambulatório que tem à disposição um time multidisciplinar. Segundo a médica e professora Ligia Yuki Sasaki, responsável pela disciplina de Gastroenterologia, a equipe é composta por “gastroenterologista clínico, coloproctologista, enfermeira especializada em DII, estomaterapeuta, nutricionista e psicólogo”. Além

de contar com a avaliação de outras especialidades médicas, caso seja necessário. Isso facilita a vida de portadores que apresentam complicações ou reações em decorrência da doença ou tratamento, e necessitam do atendimento de outros profissionais.

A princípio, o Hospital foi pensado para se tornar um sanatório, em 1948, e atender pacientes com tuberculose, mas esse foi um projeto que nunca chegou a sair do papel. Teoricamente, o Hospital das Clínicas da FCMBB foi criado em 22 de julho de 1962, junto com a Faculdade de Ciências Médicas e Biológicas de Botucatu (FCMBB), que em 1975 tornou-se a Faculdade de Medicina da Unesp. Entretanto, a primeira Enfermaria só foi instalada, de fato, em julho de 1967. Desde lá, até os dias de hoje, o hospital já passou por muitas reformulações, tanto estruturais, com reformas e a ampliação do seu espaço físico para dar conta da crescente demanda, quanto administrativas, passando a ser considerado parte dos “hospitais universitários”, após a criação do SUS, em 1989.

De acordo com os dados fornecidos pela médica e professora Ligia Yukie Sasaki, uma média de 100 a 120 atendimentos mensais eram realizados no ambulatório de DII, mais 40 a 50 pacientes na infusão de medicamentos de alto custo (aplicação de terapia biológica infusional). Com a pandemia, as consultas foram reduzidas, por conta dos riscos e para manter o distan-

ciamento, passando a ser realizados entre 70 e 80 atendimentos por mês. Sem contar com os pacientes que fazem infusão, que não tiveram sua rotina alterada, visto que precisavam dar continuidade ao tratamento. Outro ponto positivo, e que facilita o tratamento do portador de RCUI, é que o hospital conta com um centro de infusão de medicamentos, além da farmácia de alto custo dentro do hospital. Evitando que o paciente faça grandes deslocamentos.

Segundo o Departamento de Gestão de Atividades Acadêmicas responsável pelo gerenciamento das atividades de ensino e pesquisa realizadas no Hospital, a Especialidade de Gastroclínica e Gastroenterologia do HCFMB realizou 18.777 atendimentos ambulatoriais de 2020 a meados de outubro de 2021, mais 11.029 exames, além das internações e atendimentos de urgência. A verdade é que apesar de ainda apresentar pontos que podem ser melhorados, poucos são os hospitais que contam com uma estrutura capaz de diagnosticar, acompanhar e dar tratamento adequado aos pacientes, fornecendo as medicações, exames e atendimento em um único espaço.

CAPÍTULO 3

*De cada história,
um aprendizado*

“Eu precisei sair de um trabalho que eu gostava muito. Não tinha energia. O ganho de peso afetou a autoestima, sendo assim, não estando bem, afetou meu relacionamento da época.”

**Angélica Paola
da Silva Ramos**



Mulher de um olhar sereno e observador, de personalidade e palavras fortes que sempre vêm aveludadas por sua doçura e afeto ao pronunciá-las. É o tipo de pessoa que quando você conhece mais a fundo tem a certeza de que não foi ela quem escolheu sua profissão, mas que foi escolhida pela mesma. Seu riso largo e jeitinho de menina até escondem que ela já tem seus 30 anos. Não, a pandemia não me permitiu ver seu sorriso, mas os seus olhos cerrados quando brincamos sobre os acasos da vida dizem muito sobre a fisionomia escondida por trás da máscara.

Angelica tem três irmãos, duas irmãs e um irmão. Morou sozinha dos 18 aos 27 anos de idade, mas resolveu voltar para casa em 2019, porque queria economizar dinheiro para se casar. O noivado não deu certo, mesmo assim acabou optando por continuar morando com sua mãe. Esse ano, está de mudança novamente, em um novo relacionamento, noiva e cheia de planos, 2022 será um ano de renovação em sua vida.

Em um consultório no centro de Botucatu, ela tem uma sala onde atende seus pacientes. Com seu jaleco branco, cabelos longos escuros caídos sobre ele,

um caderno de anotações e seus óculos, à primeira vista, ela até pode parecer uma pessoa muito séria. Mas bastam 5 minutos de conversa para ver que, mesmo ao dialogar sobre assuntos mais sérios, consegue sempre manter uma certa leveza.

Ela não é médica e também não é enfermeira, mas assumiu uma responsabilidade tão grande quanto, ao escolher o caminho que hoje trilha. Angélica Ramos se formou em Psicologia no ano de 2018. E desde então tem se dedicado ao compromisso de cuidar da saúde mental do próximo. O curso que não era sua primeira opção, tornou-se uma alternativa pela falta de condições de custear a faculdade de Publicidade, que além de ser cara, era muito distante de onde morava. A Psicologia surgia em sua vida como um sopro, sempre ouvia de pessoas próximas que tinha o perfil para área e que deveria investir, o que a auxiliou em sua escolha assertiva.

Faculdade

Foi participando do Programa Escola da Família, no qual estagiou durante toda faculdade, que conseguiu custear seus estudos. Ao fazer parte do projeto, trabalhando todos os sábados, das 9h às 17h, desenvolvendo atividades nas escolas, o governo Estadual pa-

gava a mensalidade dos universitários que prestavam os serviços à comunidade, que variava de acordo com a especialidade de cada um. Kursou os cinco anos de graduação no Instituto Municipal de Ensino Superior de São Manuel, localizado a quase meia hora de carro de sua cidade natal, Botucatu. Durante esse período, todos os dias da semana, ela saía de casa por volta das 18h e retornava à meia noite.

O Programa prevê a abertura de escolas da rede estadual de ensino aos finais de semana, com intuito de promover a cultura da paz, tanto dentro das instituições quanto fora delas. Atividades como rodas de conversas, palestras e brincadeiras, ligadas ao esporte, cultura, trabalho e saúde, são desenvolvidas buscando conscientizar sobre a importância do cuidado com a saúde física e mental, além de auxiliar no êxito do que foi aprendido durante a semana. No período em que estagiou, promoviam discussões sobre temas relacionados à juventude, como os anseios e projetos para o futuro. Buscando criar um espaço em que o diálogo fosse uma ferramenta de inclusão e empoderamento para muitos jovens.

“Me recordo de uma roda de conversa em que um adolescente me dizia que gostaria de fazer faculdade, mas que não tinha o pai rico. Contamos nossa realidade e hoje ele entrou no mestrado. Ali, ajudávamos crianças vulneráveis, algumas vinham com caso de agressão, abuso sexual, não tinham alimento na casa.”

De tudo que vivenciou e de todas as histórias que ouviu, sempre tirou um aprendizado. O trabalho com a comunidade fez com que Angélica se apaixonasse pelo curso e por cuidar de pessoas. Uma bagagem que ela reconhece ter sido fundamental para se tornar a profissional que é hoje. Cada pessoa que passou por ela, e tudo que viveu durante os estágios voluntários, enriqueceram sua bagagem e alimentaram seu desejo de ajudar ainda mais pessoas. Atualmente, ela atende pacientes entre 3 e 80 anos de idade. Mas, a princípio, iniciou seus atendimentos no consultório somente com o acolhimento de crianças, o que não é difícil de notar: basta observar sua sala cheia de brinquedos e jogos.

Diagnóstico

Logo nos primeiros anos de faculdade, após sentir fortes dores abdominais e um cansaço emocional extremo, Angélica Ramos foi diagnosticada com Doença de Crohn. Uma patologia que causa sintomas semelhantes à Retocolite Ulcerativa. O que difere uma da outra é que enquanto na doença de Crohn todo o trato gastrointestinal (que vai da boca ao ânus) é afetado, na RCU as inflamações se limitam ao reto e intestino grosso. Ambas são consideradas doenças inflamatórias intestinais. A descoberta da doença aconteceu em 2015. Pouco depois

do diagnóstico, ela deu início ao tratamento buscando a diminuição dos sintomas, para que pudesse voltar a ter uma vida mais próxima do normal possível.

Quando ouviu do médico o diagnóstico pela primeira vez, sem saber ao certo o que estava acontecendo e o que a aguardava pela frente, o receio e o medo tomaram conta. Mas pouco tempo depois foram sobrepostos pelo alívio de ter um diagnóstico e tratamento. Na época, seu atual namorado, estudante de Biologia, foi sua ponte entre a desinformação, pela falta de conhecimento da doença, e a descoberta de um novo universo, que a partir daquele momento, passou a fazer parte do seu. Em conversas com seus professores, ele foi sanando as dúvidas que foram surgindo ao longo do processo de adaptação. Sua mãe e a família do namorado também foram figuras importantes nessa fase.

A falta de energia e o desgaste físico causado pela doença fizeram com que ela precisasse sair de seu emprego, apesar de estar feliz e realizada nele. Naquele momento, não tinha forças para trabalhar e precisava se cuidar. Além da questão profissional, o emocional também sofreu muito. Após ganhar peso, sua autoestima acabou sendo afetada, refletindo diretamente em seu relacionamento. Quando as fortes crises vinham, era preciso de ajuda até mesmo para tomar banho. Um apoio que foi essencial nesse primeiro momento de descoberta da doença e de adequações na sua rotina.

“A faculdade me ajudou muito. A doença tem muita ligação ao nosso emocional, sendo assim, era difícil eu passar mal durante as aulas. Alguns dias eram difíceis, mas foi bem tranquilo.”

A faculdade foi sua outra ponte de apoio. Estudar algo que gostava, distraía a cabeça, tirando o foco da doença, o que a ajudava a ficar bem durante as aulas. Apesar de também exigir muita dedicação, não era algo que gerava tanto estresse e, conseqüentemente, eram os momentos em que o seu emocional ficava mais estável. Em contrapartida, o processo mais longo foi e tem sido o da aceitação. Enquanto alguns emagrecem demais, outros ganham quilos a mais e ficam inchados, e foi o que aconteceu com ela. Lidar com a frustração causada pelas mudanças repentinas que o corpo sofreu não é tarefa fácil.

Foram quase seis anos acreditando que tinha a doença de Crohn. Após recentes exames, ela foi surpreendida por um novo diagnóstico, o de que ela tem, na verdade, retocolite ulcerativa. Mesmo com essa mudança, Angélica optou por continuar com uma conduta que já vem colocando em prática há alguns anos. Não tomar medicações e controlar a doença somente tendo uma alimentação balanceada e cuidando do seu emocional. Ela assumiu os riscos, sabendo que pode ou não funcionar, mesmo sendo contraindicado pelos médicos. Em remissão há mais ou menos cinco anos, tem conseguido levar a vida como se a doença não estivesse ali, com todo cuidado durante as refeições. Hoje, consegue distinguir quais são os alimentos indigestos, passando a evitá-los para ter mais qualidade de vida.

Planos

Em uma nova fase, ela diz que agora quer focar também na vida pessoal. Encaminhada profissionalmente, vai começar a colocar em prática outros sonhos e projetos. Apesar de ter sentido a desvalorização profissional de sua área no início da atuação no mercado de trabalho, acredita que a pandemia tenha ajudado a abrir a mente de muitas pessoas sobre a importância do cuidado com a saúde mental. O que

impactou diretamente no aumento da busca por atendimento, tanto presencial quanto online, e, proporcionalmente, na sua carga de trabalho.

Quando pergunto como se enxerga daqui a alguns anos, ela logo responde que pretende estar casada, com filho e trabalhando na área hospitalar. Construir uma família sempre foi um desejo, casar e ter filhos fazem parte dos próximos passos que pretende dar. No âmbito profissional, diz que futuramente pretende atuar com cuidados paliativos. Neste setor, uma equipe multidisciplinar atua pensando na melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença em estágio avançado e sem cura. Buscando amenizar o sofrimento, a dor, e dando todo suporte para que essa pessoa tenha um final de vida mais ativo e feliz possível.

Enquanto pesquisava sobre cuidados paliativos, uma frase da jornalista Ana Michelle Soares, de 35 anos, que descobriu um câncer de mama metastático, sem cura, me marcou muito: “Cuidados paliativos não é sobre morrer, é sobre como vou viver até lá”. E é exatamente esse cuidado com o bem-estar do próximo que sinto nas palavras de Angélica. Sempre preocupada em fazer com que seus pacientes priorizem ter qualidade de vida, para que isso influencie diretamente na rotina e na saúde deles.

Angélica fala que é a “maluca dos cursos online do Instagram”. Atualmente, está cursando pós-gra-

duação em Psicologia Infantil e Neuropsicologia, que aborda as relações entre o cérebro e o comportamento. Posteriormente, pretende fazer pós em Psicologia Perinatal, que estuda os fenômenos psíquicos que ocorrem na gravidez, parto e no pós-parto. Também fez um curso de libras, o que a ajudou a aprimorar seus conhecimentos sobre a linguagem de sinais. Interesse que surgiu ainda na infância, quando se tornou amiga de uma criança com deficiência auditiva, com quem até hoje mantém amizade. A comunicação com essa amiga e o aperfeiçoamento através do curso ofertado pelo Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado (NAPE) de Botucatu possibilitaram sua atuação na clínica com alguns pacientes.

Em seu tempo livre, Angélica aproveita para curtir a família, se encontrar com algumas amigas para colocar o papo em dia e beber um vinho. Gosta de assistir séries e ama sair sozinha, principalmente para frequentar e conhecer novas cafeterias. Além de ir para cidade de seu noivo, passar um tempo em casal, enquanto ainda organizam tudo para morar juntos.

Essa relação de troca e escuta com seus pacientes ao longo dos anos trouxe muitos ensinamentos e sentimentos, mas se tem algo que a deixa feliz é poder ver a evolução de um paciente. Quando a vida volta a fazer sentido, novos planos ou sonhos florescem. Um reencontro ou encontro com coisas que gosta de fazer e

despertam a vontade de viver. Conversar com Angélica é como abrir um dicionário Aurélio. Mas, ao invés de ensinar como escrever corretamente nossa “vida”, ela nos lembra que é através desses “desvios” que nos tornamos quem somos. E que estar vivo é um eterno errar, ou melhor, um eterno tentar e aprender!



DESBRAVANDO BOTUCATU

Conhecida como cidade dos bons ares, terra do Saci ou ainda como terra da aventura, Botucatu está localizada a, mais ou menos, 235 km de distância da capital paulista. Com, aproximadamente, 1483 km² de espaço territorial, poderia muito bem ser uma São Paulo, se compararmos a área, já que a capital tem em torno de 1521 km². No entanto, muitas coisas diferem as duas. O verde da cidade é um dos seus principais atrativos, com grandes áreas de mata, muito arborizada e com os coloridos canteiros centrais, cheios de “beijo”, a cidade dá boas-vindas aos seus visitantes.

Com uma população estimada em 148.130¹ habitantes (2020), o município conta com três distritos: Cesar Neto, conhecido por Anhumas; Rubião Júnior, onde fica localizado o hospital, e Vitoriana, além de seu perímetro urbano e da zona rural. O nome Botucatu é de origem tupi — *Ibytu-katu* — e significa “bons ares”. Reconhecida também como “terra da aventura”,

¹ Informações obtidas por meio da página da Prefeitura Municipal de Botucatu. Disponível em: <<https://www.botucatu.sp.gov.br/portal/servicos/1004/dados-gerais/>>. Acesso em: 5 julho. 2021

aqui é possível realizar uma série de atividades radicais, como rapel, paraplanagem e trilhas. Para quem não curte muito a adrenalina, uma das opções é conhecer algumas das mais de 70 cachoeiras, almoçar em um dos restaurantes rurais, curtir o nascer ou o pôr do sol em um dos muitos mirantes ou ainda acampar pela região.

A cultura popular também é bem representativa na cidade, que tem a Associação Nacional dos Criadores de Saci (ANCS). Entre a população, é comum algumas pessoas afirmarem que já viram o menino travesso. Todos os anos, é realizado um festival em homenagem ao Saci-Pererê, com apresentações culturais, danças, culinária e artesanatos locais. Assim, a lenda vai sendo preservada e passada de geração em geração pelos moradores e visitantes.

CAPÍTULO 4

O cuidado com a vida

“O começo foi muito difícil pra mim, a aceitação da doença. Eu tinha 18 anos e um bebê. Entender que era uma doença que eu poderia conviver com ela. E acho que, agora, recentemente, quando eu comecei a usar “biológico”, a sensação era de que não tinha mais o que fazer. Quando eu parei de tomar as medicações orais, os comprimidos, e passei a usar a injeção, você percebe que a doença evoluiu, que os anos se passaram e aumentou. Eu tenho medo da medicação não fazer mais efeito, ou de não ter outro remédio que controle, de ter que fazer uma cirurgia, de ficar debilitada.”

Edilaine
Peres da Silva



O sol começava a se pôr e a luz que clareava uma pequena parte do meu quintal ia dando espaço à imensidão da noite, enquanto as estrelas ocupavam seu lugar. Deitada na rede, admirando o céu, finalmente, a minha frustração pela inquietação de um domingo de lockdown dava lugar à produtividade. A recomendação dada pelas autoridades da minha cidade, em função da pandemia, era que todos ficassem em suas casas, de sexta-feira, a partir das 20h, até as 6h de segunda-feira, pelos próximos dois finais de semana, e evitassem saídas desnecessárias. Exceto os profissionais dos serviços considerados essenciais, como aqueles que dedicam suas vidas a cuidar e curar outras pessoas.

Março de 2021 começava a se despedir sem deixar saudade. Um dos meses mais caóticos devido à falta de suprimentos, insuficiência de vacinas e pelo grande número de óbitos. Nessa batalha pela vida, cheia de incertezas, mas carregada de muita esperança e fé, contamos todos os dias com a ajuda de muitos profissionais, entre eles, os da área da saúde, expostos ao risco de contaminação, à superlotação dos hospitais e tantas outras questões a serem enfrentadas nas suas

jornadas. Enfermeira há quase sete anos, Edilaine ama sua profissão, e apesar do medo constante pelo cenário atual, segue trabalhando e dando suporte aos pacientes que atende.

Com os cabelos molhados, crachá no pescoço, uniforme azul e sua marmita na mão, lá estava ela, correndo para não chegar atrasada em mais um plantão noturno. A sua história dentro do hospital começou em 2003, quando passou em um concurso para o cargo de auxiliar de enfermagem. De lá para cá, foram dois anos trabalhando como auxiliar de enfermagem, nove anos como técnica de enfermagem e quase sete anos como enfermeira. Foi durante o período em que trabalhava como auxiliar de enfermagem em outra cidade, a quase 1h de distância de sua cidade natal, que se descobriu na profissão. Percebeu que, mesmo com todas as dificuldades, esse era o caminho que gostaria de trilhar pelo resto de sua vida.

Cuidar do próximo sempre foi algo gratificante, regava sua alma e fazia florescer o desejo de sempre procurar evoluir. Uma evolução que começou pouco antes da descoberta do seu amor pela área da saúde. Primeiro, a vida fez com que ela vivenciasse o ser paciente, para que depois se tornasse uma grande profissional. Diagnosticada com Retocolite Ulcerativa em 1998, deu início ao tratamento com uso de medicamentos e acompanhamento médico que muito prova-

velmente se estenderão até o final de sua vida. Estar do outro lado naquele momento, mesmo antes de saber que um dia se tornaria enfermeira, fez com que ela percebesse a importância do atendimento humanizado, do diálogo e do respeito. Coisas que, muitas vezes, a correria da rotina hospitalar atropela, mas às quais, hoje, Edilaine está atenta, pois sabe a diferença que ter esse cuidado gera ao bem estar do paciente.

Nada foi fácil até que alcançasse o tão sonhado diploma de enfermagem. O desejo da graduação foi adiado por alguns anos, até que tivesse condições de pagar pelos seus estudos e de se deslocar para cidade mais próxima, onde era ofertado o curso na época. Foram nove anos trabalhando na área da saúde antes de conseguir se formar, em 2012. Durante os quatro anos de graduação ela saía de casa antes das 7h da manhã, quando ia trabalhar, e só voltava próximo da meia noite, depois das aulas na faculdade. Sua convivência familiar passou a ser restrita, já que saía de casa, na maioria das vezes, antes que todos acordassem, e chegava quando já estavam dormindo. Quatro anos em que o dinheiro era contado e a força de vontade, superior aos obstáculos.

Além do cansaço e da limitação financeira, outro desafio que precisou enfrentar foi a falta de intimidade com o computador. Por não ter conhecimento suficiente, sofreu com as exigências e a ausência de domínio necessário para fazer o tão temido TCC de acordo com

as normas da ABNT. Ela conta que na época, recorreu a uma médica, colega de trabalho, para ajudá-la a escrever a parte do resumo em inglês. No final, tudo deu certo. E desde 2014, quando foi efetivada como enfermeira, ela segue acumulando conhecimento, novas experiências e muitas histórias para contar.

Onde tudo começou

Nascida em Botucatu, seus pais vieram do Paraná tentar a vida em outro estado. A sua mãe deu à luz Edilaine nove meses depois que chegou na cidade, mas apenas 15 dias após seu nascimento, seu pai, sem muito juízo, decidiu que regressariam para terras paranaenses. Lá ficaram por mais dois anos, até que novamente retornassem e, finalmente, se estabelecessem no município, há 38 anos atrás. O segundo filho do casal, um menino, nasceu quando a irmã já tinha cinco anos de idade.

Nessa época, seu pai trabalhava em uma firma e sua mãe como doméstica, a contragosto dele. Edna não conseguiu concluir seus estudos, parou aos 10 anos de idade, na terceira série, pois precisava trabalhar na roça para ajudar aos pais no sustento da casa. Sempre nutriu o desejo de estudar e conseguir um emprego melhor, mas não pôde. De acordo com “aquela” sociedade e seu marido, a mulher tinha que cuidar do lar,

dos filhos, sendo o homem visto como o provedor.

Os irmãos tiveram uma infância simples, mas, graças ao esforço dos pais, nunca faltou comida dentro de casa, apesar de algumas refeições já terem sido contadas. Não sobrava praticamente nada para gastar com brinquedos, precisavam economizar. E foi graças a essa economia, que, depois de alguns anos guardando dinheiro, com muita dificuldade, seus pais finalmente conseguiram abrir um pequeno bar e mercearia na frente de casa e de lá passaram a complementar seu sustento. Enquanto um ficava no bar, o outro trabalhava fora. Tudo conquistado com muita luta e suor.

Quando faltavam brinquedos, a rua se tornava um enorme parque de diversões. Ainda de chão batido, com muita terra e morros para explorar, era diversão garantida para a criançada da vila. Pega-pegas, esconde-esconde e jogar bola eram as brincadeiras que eles mais gostavam. Não faltava criatividade para suprir a ausência dos bens materiais. Com as roupas, não era diferente: um conjunto novo no verão e outro no inverno, que, no ano seguinte, ao ficarem mais velhos, passavam a ser usados para ir à escola.

“Lembro de uma vez que fui pra escola com o conjunto que era pra eu usar aquele ano. Naquele dia a porta da minha sala tinha sido pintada e eu não sabia. Acabei encostando na porta e manchou a parte de trás de tinta amarela. O conjunto era verde. Tive que passar o resto do ano indo com a mesma roupa, porque era a única que tinha.”

Hoje, Edilaine me conta, rindo, sobre as dificuldades que já teve que enfrentar ao longo de sua vida, mas, naquela época, para uma garotinha, não era fácil. Passou o ano todo vestida de “bandeira do Brasil”, como ela mesmo brinca. Enquanto fazia o ensino médio em uma escola técnica, cursou junto o técnico de enfermagem, com duração de quatro anos. Foi nesse período que sua vida tomou um rumo totalmente inesperado, um tanto complicado para uma adolescente, mas foi essa surpresa que se tornou uma das suas maiores motivações para chegar onde está agora.

Juventude

Grávida, aos 17 anos de idade, ela precisou criar forças e coragem para escolher qual era o melhor caminho a percorrer a partir dessa nova descoberta. Se sozinha já era difícil traçar metas e sonhar com um futuro que fosse diferente da realidade dos seus pais, como faria isso agora, tendo que sustentar um filho? Ela tomou uma decisão: fez dos obstáculos um grande incentivo para continuar seguindo em frente, tornou-se uma mulher forte, persistente e batalhadora. Reinventou-se, para que pudesse chegar aonde está. Hoje, ela colhe os frutos do seu sucesso sabendo que se preciso for, levantará quantas vezes mais forem necessárias para realizar os seus sonhos e de seus filhos.

Para que conseguisse concluir os seus estudos, sua mãe a ajudou cuidando da criança, enquanto estava na escola. Pouco tempo depois de se formar, com a filha de seis meses, após a separação do pai da menina, ela se viu com mais um desafio para enfrentar. Depois de passar mal, entre muitas idas e vindas ao banheiro, buscou diferentes postos de saúde, ouvindo dos médicos que provavelmente era algo que tinha comido. Foi encaminhada ao hospital de referência da cidade, onde passou por uma consulta com um gastroenterologista (médico responsável pelo diagnóstico e tratamento clínico das doenças do aparelho digestivo) e então foi constatado o

diagnóstico de Retocolite Ulcerativa.

Assustada com a notícia, ela achava que ia morrer. Não conseguia imaginar um cenário no qual pudesse conviver com a doença da mesma maneira que vivia antes dela. Vinte e três anos depois de receber seu diagnóstico conta, rindo, como é engraçado esquecer, em alguns momentos, que tem a doença, e só se recordar de sua existência quando passa mal. Apesar de já ter passado por dias em que não conseguiu ir trabalhar ou se levantar da cama, e até mesmo já ter desenvolvido outras doenças por conta da RCU, em grande parte do tempo consegue levar uma vida normal. Uma eterna inconstância, oito ou 80. Uma doença que, um dia, te deixa 8, próximo de 10, de tão mal. E, na outra semana, você pode estar em 80%, pertinho de 100% de tão bem. Não existe meio termo.

No início do tratamento e em momentos de crise, Edilaine precisou fazer uso de corticoides para que entrasse em remissão (diminuição dos sintomas e ausência de atividade da doença). Por conta do inchaço causado pelo uso desse medicamento, sua fisionomia mudou um pouco. O rosto fino tomou formas mais arredondadas, e até hoje isso é algo que a incomoda. Todos os dias ela luta contra a balança, pelos quilos adquiridos ao longo desses anos. A mudança na forma do corpo afetou sua autoestima e a fez criar hábitos alimentares que não ajudaram nesse processo, uma batalha que ela se nega

a perder e tem plena convicção que um dia irá vencer. O uso de outros medicamentos sempre foi contínuo, o que manteve, durante bons anos, a doença estável.

Logo que concluiu o ensino médio, começou a trabalhar em um supermercado da cidade, onde ficou de 1999 até 2003. Enquanto trabalhava, aguardava os concursos para ingressar na área da saúde. Durante esse tempo, aprimorou seus conhecimentos fazendo um curso de auxiliar de enfermagem, pois, na época, as vagas eram, em sua maioria, para auxiliar e não para técnico. Em 2003, muito feliz, deu adeus ao seu antigo trabalho depois de passar em um dos concursos que havia prestado. O seu primeiro emprego na área da saúde foi na enfermaria de clínica médica. Desde lá, até hoje, trabalhando na oftalmologia, depois de dedicar-se a diferentes frentes, ela coleciona muitas histórias, amizades e tem aprendido e ensinado muito sobre o ato de cuidar, seja dos seus filhos, do seu lar, dos seus pacientes, ou de si própria.

Vivências

Entre as tantas histórias que vivenciou dentro do hospital, o primeiro óbito foi o mais marcante. Presenciar a vida de alguém se esvaindo tão próximo de você e não poder fazer mais nada não foi fácil. Com o

tempo, acabou se acostumando. Não que não a incomode, mas ela aprendeu a lidar com as coisas que fogem do seu controle como enfermeira para conseguir, de alguma forma, atender às famílias, as pessoas que mais sofrem nesse processo.

Dos vários momentos que ela compartilha comigo, os inesperados são os mais sofridos. Em um dos seus plantões, uma senhora foi fazer uma cirurgia. Logo após o procedimento, a família queria vê-la, mas, como regra padrão, precisavam arrumar a paciente no quarto antes de liberar. Nesse meio tempo, entre voltar bem da cirurgia, lúcida, e transferi-la para a cama, sofreu uma parada cardíaca e faleceu. Quando as filhas puderam entrar no quarto, esperavam ver a mãe bem, mas não foi o que aconteceu.

Mas nem só de histórias tristes vive um hospital. Uma das coisas mais engraçadas que ela me contou aconteceu recentemente. Estavam com um paciente que falava alemão e precisavam de alguma maneira comunicá-lo dos procedimentos a serem feitos. Foi aí que tiveram a ideia de usar um aplicativo tradutor nas conversas com o paciente, para assim fazê-lo entender tudo o que estava acontecendo.

Quando pergunto a lição que tira das experiências vividas durante esses anos, Edilaine logo me responde que passou a valorizar mais a vida, enxergou como ela é frágil. Em um dia, você está bem e, no

outro, pode acabar na cama de um hospital. Dos muitos relatos escutados dos pacientes, um é marcante: deveriam ter trabalhado menos, passado mais tempo em família e aproveitado a vida.

“Uma coisa que eu penso muito, que eu sempre falo para as meninas, é pra ter empatia com os pacientes, para se colocar no lugar. Pode acontecer com qualquer um, todo mundo pode cair na cama de um hospital. Pra você cuidar da mesma forma que gostaria de ser cuidado, pra tratar como se fosse alguém da sua família, com amor.”

E é com esse mesmo amor que ela se descobriu mãe de novo, após 18 anos da sua primeira gestação. Agora, de um menino sapeca e cheio de energia. Hoje, com 5 anos de idade, ele é a alegria e a desordem da casa, ao mesmo tempo. Casada, e com tudo organizado, ela planejou ser mãe. Com a vida menos conturbada do que na primeira gravidez, mas sem a energia da juventude.

de, ela brinca que é melhor ter filho antes dos 30, porque depois a disposição muda muito. Como da primeira vez foi no susto, acreditava que com o segundo filho tudo seria mais fácil, o planejamento deixaria tudo sob seu controle, mas nem sempre essa é a realidade.

Como toda mãe, ela se cobra muito. Diz que gostaria de poder se dedicar mais ao filho, talvez trabalhar menos, assim teria ânimo de sobra para acompanhar as aventuras do pequeno Arthur. Apesar de hoje ter uma vida menos corrida e com uma certa estabilidade, os projetos adiados no passado, para que conseguisse pagar seus estudos e os de sua filha, além de todos os outros gastos mensais, finalmente começaram a sair do papel. Mas, como tudo na vida, para realizá-los, na maioria das vezes, é preciso ter dinheiro. Assim, mais uma vez, ela se vê refém das horas extras.

O sonho da casa própria foi realizado há alguns anos, um passo comemorado com muita alegria. A menina que se tornou mulher aos 17 anos de idade sempre sonhou grande, escolhendo fazer dos momentos difíceis que enfrentou um incentivo. Como naquela vez em que ouviu da médica no hospital, quando deu à luz a sua filha, que a veriam lá muitas vezes. E Edilaine disse: “Não”. Tomou para si tudo que disseram que ela não conseguiria conquistar e transformou em combustível para a caminhada rumo à conquista. Foi a primeira pessoa da família, nas últimas três gera-

ções, a ter um diploma de graduação.

Acomodada. Essa é a palavra que mais escuta quando ela fica estressada ou preocupada. Sempre se questiona sobre por que não escolheu ser uma pessoa que aceita e diz amém para tudo. Acreditando que assim teria menos dor de cabeça e problemas para resolver. E foi dessa inquietação que ela decidiu vender sua casa e dar o, talvez, maior passo já dado por opção própria: comprar um terreno e construir do zero, cômodo por cômodo o mais próximo do que sempre desejou. Uma obra que ela não sabe quando vai terminar, se vai correr tudo bem, está dando trabalho, mas que, mais uma vez, quando ela concluir, vai se sentir orgulhosa por ter conquistado algo que um dia já foi tão distante da sua realidade.

Conexão

Edilaine é minha mãe, e como Ana e Gleyce, também tem sido meu pilar de suporte na vida. Principalmente nas questões relacionadas à doença. Ter alguém para compartilhar as dores e os amores do dia a dia tem tornado a caminhada muito mais fácil e recompensadora. Lembro de quando era nova e falava que queria que ela tivesse cara de mãe, que se vestisse como as outras mães, afinal, parecíamos mais irmãs do que outra coisa.

Hoje vejo o quanto sou privilegiada por ter uma mãe que não é só a minha mãe, mas também é minha melhor amiga, pensa para frente, conversa sobre assuntos que são tabu dentro da maioria das casas. Por ser minha confidente, enfermeira particular e tudo que for preciso para me ver bem e voando ainda mais alto do que ela.

É graças a essa pessoa que hoje vos escrevo. Sim, como as mães pássaros, que cuidam e alimentam seus filhotes, até que estejam prontos para voar, ela me ensinou a amar a liberdade. Há alguns anos, quando passei em uma universidade pública federal, foi uma alegria só, mas também um medo tremendo. Até aquele momento, sempre tínhamos estado juntas, e agora era preciso fazer uma escolha. E foi então que com toda sua sabedoria e desprendimento, ela pegou as minhas mãos e disse, olhando em meus olhos, que talvez eu nunca mais tivesse outra oportunidade como aquela. Eu deveria aproveitar, mas a decisão era só minha.

Escolhi ir para longe, para depois poder escolher estar perto. E desde então nossa relação só se fortaleceu. Aprendi que amar às vezes também é dizer até breve, e foi assim que durante alguns anos, ficamos separadas por mais de 1.000km. Para que eu pudesse realizar, a partir de agora, os meus sonhos, que não deixam de ser dela também, pois cada conquista minha é fruto do seu esforço. Hoje, prestes a concluir mais um capítulo da nossa história, posso afirmar que não foi fácil

chegar até aqui, mas cada dificuldade enfrentada nos fez crescer e entender a importância de ensinar ao Arthur, meu irmão, o quanto é bom desbravar o mundo lá fora.

Como diz a canção de Michel Teló: “O tempo não espera ninguém / A felicidade está no caminho / Aproveite todos os momentos que você tem / Ainda mais se tiver alegrias pra compartilhar com alguém / O tempo não espera ninguém”. Seguimos partilhando nossas conquistas, sonhos e tropeços ao longo dos dias. Minha mãe — ansiosa pelo final da construção de nossa casa, que só começou — já planeja as festas juninas, aniversários e encontros de família, que se tornaram tão raros na pandemia. Esperando por dias melhores, ela afirma que depois de terminar a casa, só quer saber de viajar com a família, descansar, conhecer lugares novos, poder trabalhar menos, quem sabe, sem inventar muita coisa. Celebrar a vida em família. Aproveitando o que ela tem de mais precioso: o amor das pessoas que ela ama. Por mais bens materiais ou títulos que tenha conquistado ao longo dos anos, ela sabe que nenhum dinheiro paga o valor de viver bem uma vida.



POSFÁCIO

Quando o desejo de escrever esse livro surgiu, há alguns anos atrás, jamais imaginei que me tocaria da forma que tocou. Falar sobre algo que faz parte dos meus dias criou uma falsa sensação de que seria simples, talvez mais fácil, do que adentrar em um universo que não fazia parte do meu. Mas não foi bem assim. Com o tempo, fui percebendo o tamanho da dificuldade em falar sobre algo que não tenho falado com quase ninguém nos últimos anos. Por muitas vezes pensei em continuar com meu silêncio, mas logo lembrava o quanto gostaria de ter encontrado histórias de pessoas que estavam enfrentando a mesma batalha ou lutas parecidas para ler quando fui diagnosticada.

Este livro é um trabalho realizado como item parcial para a conclusão do curso de Jornalismo da Universidade Federal de Ouro Preto. Ele conta a história de vida de quatro portadoras de Retocolite Ulcerativa. Estruturado como um livro de perfis, cada capítulo fala sobre como a descoberta da doença mudou a rotina dessas pessoas, que apesar de todos os desdobramentos, ainda continuam sendo sinônimos de resistência e luta pela vida. A partir do recorte temporal, antes,

durante e após o diagnóstico, buscou-se refletir sobre o papel do jornalismo de saúde e da informação na promoção do bem-estar pessoal, social e profissional de todos.

Imagino que outras pessoas, como eu, já tenham notado a escassez de conteúdos que não sejam voltados para os profissionais da saúde ou acadêmicos, que em sua grande parte, destrincham somente os sintomas, cuidados, medicamentos, além da conduta médica a ser tomada. Sentia falta de textos, matérias e livros que discutissem as experiências de outras pessoas. Quais desafios enfrentam ou enfrentaram, como superaram, se tiveram um círculo de apoio ou não. E tantas outras questões, que se de alguma forma fossem abordadas, pudessem trazer algum tipo de identificação ou inspiração durante o processo de aceitação e adaptação após descoberta de uma doença.

Tão rápido quanto a nossa pesquisa na internet, logo após o primeiro sintoma, é o medo que nos toma quando parece que tudo o que estamos sentindo vai nos levar à “morte”. E foi assim que Ana, Gleyce, Angélica e Edilaine se sentiram por um momento após o diagnóstico. Sem chão e com o horizonte se apagando. Hoje, após (Re)significarem esses sentimentos, elas compartilham suas histórias de vida através de uma outra perspectiva, a da superação. Quatro mulheres fortes, surpreendidas por uma doença, que encontraram diferentes formas de lidar com a nova realidade e de usar isso como uma alavanca para reorganizar suas vidas.

Foi escrevendo sobre a história de vida delas que

também fui remexendo nas minhas questões internas. E, talvez, por isso, terminar esse livro tenha sido tão difícil, mas imensamente gratificante. Vivi durante todo esse tempo de escrita cercada por uma ambiguidade de sentimentos, ora o medo batia à porta, ora a coragem gritava. E foi assim que esse projeto foi tomando forma e cor. Cada qual com a sua luta, com seus sonhos e particularidades foram colorindo as páginas deste livro. Um colorido que por mais de um ano se manteve em tons de cinza com a chegada da pandemia e toda insegurança que a falta de informações e vacinas gerou. Mas que hoje, ganha uma nova cor enquanto você lê esse texto. Que essa leitura faça florescer em nós o desejo de produzir mais conteúdos que promovam a inclusão, a discussão e o diálogo.

