

A large, light gray, stylized letter 'C' is centered on a white background. The letter is composed of two concentric arcs, creating a thick, open 'C' shape. The text 'Hepatitis C' is centered within the white space of the 'C'.

Hepatitis C

CARLOS VARALDO

Hepatite C

Histórias reais na guerra contra a doença

Rio de Janeiro
2016

EDIÇÃO DO AUTOR

Comissão Julgadora: Leda Maria Lucas Ciriaco,
Maria Aparecida de Vries Mársico e Paulo de Carvalho

Diagramação: Valéria Teixeira

Capa: Miriam Lerner

Copidesque: Rodrigo Gustavo Rotzsch

Revisão: Ana Grillo

Coordenação Geral: Carlos Norberto Varaldo

Realização do Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite

www.hepato.com

www.facebook.com/hepatocom

Contato:

hepato@hepato.com

grupootimismo@gmail.com

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO
NA PUBLICAÇÃO (CIP)
(eDOC BRASIL, BELO HORIZONTE/MG)

V287h Varaldo, Carlos Norberto, 1947-.

Hepatite C: histórias reais na guerra contra a
doença/ Carlos Norberto Varaldo. Rio de Janeiro
(RJ): C. N. Varaldo, 2016

128 p.: 14 x 21 cm.

ISBN 978-85-901566-4-2

Hepatite C. I. Título.

CDD 616.3623

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte desta edição
pode ser utilizada ou reproduzida – em qualquer meio ou
forma, seja mecânica ou eletrônica, fotocópia, gravação, etc.

– nem apropriada ou estocada em sistema de
banco de dados, sem a expressa autorização do
Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite.

Sumário

Prefácio	7
CAPÍTULO 1 Meu inimigo oculto	10
CAPÍTULO 2 A cronologia de uma espera	17
CAPÍTULO 3 A cura	25
CAPÍTULO 4 Ajuda-te que eu te ajudarei	31
CAPÍTULO 5 Eu e a hepatite	37
CAPÍTULO 6 Eu sou um milagre de Deus, à espera de um milagre do humano	43
CAPÍTULO 7 Maria e a Hepatite C	54
CAPÍTULO 8 Persistência e êxito	64
CAPÍTULO 9 A chinesa	72
CAPÍTULO 10 Esperança à vista!	77
CAPÍTULO 11 Sentindo na pele – Tratamento da Hepatite C	82
CAPÍTULO 12 Minha vida com a Hepatite C	89
CAPÍTULO 13 Paciência e alegria: a Hepatite C foi curada	96
CAPÍTULO 14 A minha história com Hepatite C GENÓTIPO 3a	102
CAPÍTULO 15 Doze passos até a cura do vírus HCV	110
CAPÍTULO 16 Reconciliação	115
Considerações finais	127

Prefácio

POR CARLOS VARALDO

Neste livro você vai encontrar relatos de pessoas infectadas com a hepatite C que enfrentaram a doença, o estigma, a discriminação e o sofrimento do tratamento com Interferon. Relatos algumas vezes trágicos, mas que são parte de uma época que não pode ser esquecida.

Alguns poderão questionar qual o significado de registrar em livro histórias sobre um tratamento da hepatite C que, com a chegada de novos medicamentos, passou a ser coisa do passado. Não registrar, porém, o sofrimento pelo qual muitos passaram desde a descoberta do vírus em 1989 seria esquecer a evolução da medicina. Durante esses 25 anos, muitos foram tratados, mas nem todos conseguiram a cura com tratamentos de 48 ou 72 semanas, na grande maioria dos casos com difíceis efeitos colaterais.

Uma nova era surge com os medicamentos de ação direta, de uso oral e livres de Interferon, que possibilitam tratamentos com duração de apenas 12 semanas, e, o que é mais importante, praticamente sem efeitos colaterais, e com um índice de cura entre 90% e 95%. Estamos vivenciando na medicina uma revolução que pode ser comparada à que causou o descobrimento da penicilina. Em 20 anos, passamos de uma possibilidade de cura de somente 7% a outra de mais de 90%, e estamos prestes a atingir um índice de cura entre 97% e 100% dos infectados.

Poucas vezes a ciência transformou uma doença considerada crônica em uma doença curável!

Conheço muito de perto o tratamento e seus efeitos. Ao doar sangue em 1995, encontrei um “bichinho” invisível que havia tomado meu fígado, numa época em que ainda se falava em hepatite não-A-não-B, quando ainda não existiam consensos ou protocolos de tratamento, quando ainda nem sequer existia o teste para conhecer

o genótipo do vírus nem se falava em Ribavirina, eritropoetina ou fil-gastrima, quando o único medicamento existente era o Interferon re-combinante administrado durante seis meses, três vezes por semana.

A minha situação era tão ruim aos olhos dos poucos médicos que já tinham conhecimento da hepatite C, que um deles chegou a não cobrar a consulta, pois me considerou um caso perdido, com pouco tempo de vida. Decidi não aceitar com tranquilidade ou resignação uma sentença de morte aos 48 anos, com uma filha para criar e uma mãe com Alzheimer que dependia muito de mim. Decidi lutar!

Fui à luta e encontrei um pesquisador que me falou sobre um estudo que estava sendo feito na Itália combinando Interferon e Ribavirina. Ele recomendou que eu fizesse esse tratamento durante 21 meses, sem me guiar por resultados de exames. Assim, tomei durante o tratamento 273 injeções de Interferon e 2.552 cápsulas de Ribavirina. Resultado: há 18 anos estou curado e pronto para contar a minha história e ajudar todos aqueles infectados com a hepatite C que ainda estão à procura de um tratamento eficaz.

Entre a condenação do médico e a minha cura aprendi que a única coisa que deixamos na vida é o exemplo. Aprendi que ao morrer não levamos o carro ou a casa, que em vida somente temos o usufruto desses bens e que a única coisa que levamos (ou deixamos) é o exemplo de vida. Muito triste seria um filho falar “meu pai foi covarde, ao ser diagnosticado entrou em depressão e se deixou levar”, mas se ele tiver orgulho da luta corajosa e determinada do pai contra a doença, mesmo que a guerra seja perdida, não somente o filho, mas todos os familiares e amigos terão orgulho de ter convivido com alguém de pensamento positivo, um lutador.

Em 1999, dois anos após minha cura, decidi criar o Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite, mas essa é outra história.

Neste livro o leitor vai conhecer 16 histórias de vida, pessoas que passaram por vários tratamentos. Algumas conseguiram se curar; outras, não. Mas o que importa é conhecer o que elas passaram. Essas histórias mostram que sempre vale a pena lutar pela vida, enfrentando as agruras do tratamento e a discriminação e o estigma que a hepatite C carrega na sociedade.

Sem querer ser repetitivo, volto a lembrar que hoje o tratamento é oral, de curta duração, praticamente sem efeitos colaterais, e eficaz na maioria dos casos. Portanto, nunca mais Interferon, e sim tratamentos simples e fáceis. A hepatite C não deve ser encarada com medo. Mas para conseguir a cura é fundamental dar o primeiro passo, fazendo o teste para saber se o vírus está presente. A propósito, você já fez o teste?

Dedico este livro principalmente a gente que deixou saudades, como Cida Toffoli, com quem fundei o Grupo Otimismo. Cida cedeu seu lugar na fila de transplantes a uma criança; logo depois seu quadro se agravou e ela faleceu. E também à minha mãe, Dora, que morreu após eu ter me curado; a Cândida, do Grupo Gênese, uma guerreira; a Maria Luiza, que formou o primeiro grupo de transplantes; a Geraldo, que sonhava conseguir o transplante para ver nascer os netos, e uma vez transplantado curou-se da hepatite C e morreu por outras causas, mas já com os netos crescidos. Eu gostaria de incluir muitos outros exemplos de luta, de solidariedade, mas esses cinco lutadores representam todos aqueles que lutaram e venceram. Tantos que não caberiam numa simples dedicatória.

Entre os vivos dedico também este livro a minha esposa, Cynthia, a minha filha Carolina e a todos os integrantes e voluntários do Grupo Otimismo, aos médicos que cuidam dos pacientes e aos pesquisadores que descobriram os novos medicamentos.

Meu inimigo oculto

POR RAUNILDO PASCOAL

O ano de 1976 transcorria sem sobressaltos para este engenheiro que iniciava sua vida profissional. Mas ainda estava muito presente em minha memória o salto que havia sido a mudança para a cidade, os estudos no colégio e a graduação em engenharia. Até os 12 anos de idade eu passava os dias nos afazeres de uma fazenda de café no Triângulo Mineiro, onde meu pai era colono.

A formatura e o emprego conseguido após árdua procura, motivada pelas crises cíclicas que afetam o setor de obras públicas no Brasil, representaram a liberdade e a possibilidade de ampliar os horizontes para além dos cafezais onde a infância foi consumida com muito trabalho e responsabilidade.

O primeiro trabalho me levou ao Paraná, na duplicação da BR-116, rodovia que até os dias atuais causa arrepios aos usuários devido aos altos índices de acidentes. Não podia imaginar que justamente eu, que estava ali para melhorar as condições de tráfego, seria mais uma vítima dessa perigosa rodovia.

Logo após o Carnaval de 1976, às oito horas da manhã, ao chegar ao meu local de trabalho, fui vítima de uma manobra irresponsável de outro motorista, que me deixou frente a frente com uma carreta que não só destruiu meu veículo, como me enviou a um calvário desconhecido cujos males e sofrimentos sempre foram atribuídos a outras enfermidades de sintomas conhecidos.

Eu nunca poderia imaginar que aquele sangue, doado com boa vontade, que salvou minha vida, carregasse também um inimigo que aos poucos foi minando, silenciosamente, a disposição, a garra, o ímpeto de um jovem engenheiro cheio de ideais e com a vida inteira pela frente.

Em 2009, após muitas idas e vindas, sempre correndo atrás de desafios cada vez maiores, no Brasil e exterior, 33 anos após aquele fatídico sábado, fui surpreendido com a morte de minha mãe, fato que

me abalou a ponto de me levar a um gastroenterologista, imaginando que o que me afetava era um problema estomacal.

A consulta com o gastroenterologista me levou ao cardiologista, que após muitos exames chegou ao veredicto. Contaminação por hepatite C.

Quando recebi o laudo do laboratório, não fazia a menor ideia da gravidade da doença e dos danos que a longa exposição ao vírus havia produzido em meu organismo. Para encontrar alguma informação acessei a internet, e o que encontrei me deixou arrasado.

O passo seguinte foi a busca por um médico que cuidasse desse tipo de enfermidade, e o primeiro que me foi indicado, após uma consulta, me solicitou uma série de exames, imediatamente feitos, com taxa de urgência, para não retardar o possível tratamento. Mas ao retornar ao consultório com os resultados, o médico havia saído de férias por um mês. Naquele momento me senti abandonado e, ato contínuo, fui em busca de outro profissional. A ansiedade, porém, me levou a segundas, terceiras e quartas opiniões – até encontrar a famosa empatia médico-paciente.

Após uma longa conversa, que incluiu minha esposa, uma nova lista de exames foi solicitada, inclusive a biópsia de fígado, mas o que mais me afetou foram as informações sobre os efeitos colaterais e as chances reduzidas de cura com os tratamentos disponíveis.

Munido de todos os documentos, fui encaminhado ao CRT-Vila Mariana, onde, após cumprir todas as formalidades requeridas, fui admitido para início de tratamento com Interferon e Ribavirina. Escolhi receber o medicamento às quintas-feiras, porque teria o fim de semana para me recuperar dos efeitos adversos.

Iniciei então uma rotina que durou 48 intermináveis semanas. Esta rotina incluía uma visita mensal ao médico particular, uma visita ao laboratório para colher sangue para exames de acompanhamento e a visita semanal ao CRT-Vila Mariana, onde recebia a aplicação de Interferon e os comprimidos de Ribavirina para a semana seguinte.

A primeira dose de Interferon, por mais que eu tivesse sido alertado sobre os efeitos, quase me fez desistir do tratamento. Porém, não havia plano B, e só me restava aguentar e seguir em frente. Imaginando que

em algum momento me acostumar com os efeitos adversos, solicitei férias na empresa em que trabalhava e passei as piores férias que alguém pode esperar, porque os efeitos colaterais com o uso continuado do medicamento foram se acentuando e, para combatê-los, novos medicamentos foram agregados, havendo dias em que tive que tomar mais de uma dúzia de comprimidos de diferentes princípios ativos.

O efeito nocivo de tantos medicamentos não tardou em provocar estragos em meu estômago, e mais um medicamento foi adicionado ao extenso pacote. Decidi que era hora de reagir e aumentei a dose de resiliência, não tomando determinados medicamentos acessórios ao tratamento e selecionando ainda mais os alimentos, eliminando tudo que me causava problemas. Com o avanço do tratamento, desenvolvi uma rejeição a determinados alimentos, que acabou por criar uma memória negativa em relação a eles, e só recentemente me livre de este problema. O mesmo aconteceu com determinados produtos de higiene pessoal, como sabonetes, xampus, determinadas fragrâncias, ou mesmo perfumes da natureza, cuja percepção, até hoje, me remete ao período de tratamento e traz de volta toda a sensação dolorosa dos efeitos colaterais dos medicamentos. O mesmo se deu com alguns seriados de TV e músicas muito executadas naquela época.

A irritação constante, a sensação permanente de gripe forte, a falta de concentração, a fraqueza e o desânimo começaram a afetar meu desempenho nas atividades rotineiras, tais como trabalhar, dirigir, ir a um evento social ou simplesmente ver um programa de televisão. Desde o acidente de 1976, nunca mais havia tido sequer um pequeno arranhão em meu veículo, mas durante essas 48 semanas sofri, em quatro oportunidades, algum tipo de acidente, todos leves e sem maiores consequências, o que me levou a tomar a decisão de dirigir apenas em caso de extrema necessidade.

Sempre me considerei uma pessoa bem-humorada, brincalhona, que vê sempre o lado divertido das situações, mas em determinado momento durante o tratamento nada mais era divertido e eu não via beleza nem quando todos à minha volta estavam extasiados. Só percebi que a depressão havia me dominado quando, numa tarde, cruzava numa balsa o Rio Araguaia em Caseara (TO) e todos fotografavam o

pôr do sol sobre as águas do rio, num espetáculo de cores, revoadas de pássaros e vegetação esplêndida. Para mim, todo aquele espetáculo, que todos admiravam, naquele momento não tinha o menor significado. A única ideia que aflorou foi de que toda aquela água poderia ser, para mim que não sei nadar, o final de um sofrimento causado por um tratamento sem a certeza do resultado final. Afastei de imediato os maus pensamentos, entrei em meu veículo, fechei a porta e tomei uma decisão. Quando regressasse a São Paulo, falaria com meu médico, que certamente iria agregar outro medicamento ao tratamento.

Minha previsão não falhou e um antidepressivo foi acrescentado ao extenso menu, porém eu não fazia ideia de quão difícil seria me livrar desse novo medicamento.

Enfim, as 48 intermináveis semanas terminaram, e imaginei que estaria livre do Interferon, da Ribavirina, do antidepressivo, das injeções de combate à anemia, do paracetamol, do medicamento para aliviar o estômago, da falta de apetite, do pouco sono, do constante sintoma de gripe, do cansaço, da falta de concentração, da impotência sexual, da perda de massa muscular, sem mencionar outros problemas. A única coisa positiva foi o resultado do exame, que atestou que o vírus estava indetectável.

A boa notícia foi recebida com festa pela família, com direito a jantar de comemoração, e a vida foi se normalizando lentamente com o passar dos dias, mas eu me sentia como Dâmocles, com uma espada pendurada sobre a cabeça, que poderia cair a qualquer momento pela ruptura do fio de cabelo que a sustentava. Passados seis meses, este fio se rompeu, e um exame revelou que meu inimigo oculto estava muito vivo, apesar do agressivo ataque a que foi submetido.

Sentado na frente do médico, eu me senti derrotado, vencido, e imaginava que os vírus naquele momento tinham na face um riso de escárnio como nos desenhos animados. O médico me informou que existiam muitos medicamentos em estudo, ou em uso, em outros países, mas a chegada deles ao país tardaria dois anos. Por isso, me aconselhou a repetir o tratamento com Interferon e Ribavirina por 72 semanas. Como fui muito aderente ao tratamento, teria boas chances de obter a cura.

Meu mundo ruiu nesse momento, só de imaginar que todo aquele sofrimento se repetiria por um prazo ainda mais longo, e uma dúvida me assaltou: eu conseguiria suportar?

Aceitei a sugestão, porque sabia, através dos e-mails semanais que recebia do Grupo Otimismo, que novos medicamentos muito mais efetivos chegariam, confirmando a informação do médico, e que este novo período de tratamento mantendo baixa a carga viral me preservaria para um futuro tratamento com os novos medicamentos.

Embarquei novamente nessa nave, sabendo que o percurso seria longo, turbulento, de destino incerto e desconhecido. A única mudança na rotina foi que decidi me autoaplicar as injeções de Interferon e de combate à anemia.

Essa decisão foi tomada a fim de não penalizar a empresa em que trabalhava, com as faltas das sextas-feiras, dia em que ficava de cama devido aos efeitos colaterais. A preocupação então passou a ser garantir que haveria medicamento toda sexta-feira à noite para que eu pudesse me injetar. A logística envolveu médico, familiares, secretárias da empresa em que trabalhava que conseguiam milagres mudando e ajustando horários de voos para que eu pudesse estar em São Paulo a tempo de retirar os medicamentos para uso, já que o Interferon deve ser conservado em temperatura controlada. Assim, todas as sextas-feiras eu regressava a São Paulo para viver meu purgatório de 72 fins de semana.

Por um capricho do destino, se é verdade que temos um traçado, a vida profissional me levou aos lugares mais inapropriados para quem enfrenta os efeitos desse tratamento. Foram semanas inteiras no calor sufocante da Amazônia, do Centro-Oeste, do semiárido nordestino ou mesmo no Sudeste, em locais a que a melhor forma de chegar era por via terrestre, após longas horas dirigindo. Todos que fizeram esse tratamento sabem do conforto que uma alimentação natural e sem condimentos proporciona ao estômago, apesar da falta de apetite, e alguns desses lugares são conhecidos pelo uso de condimentos fortes em sua culinária. Outros lugares eram tão remotos, que me surpreendiam pela total ausência de locais em que era possível conseguir algum tipo de alimento, o que exigia sempre portar uma provisão de biscoitos, pães, frutas, água, etc. Uma das piores sensações era passar longos períodos

sem alimentação, mas em muitas oportunidades tive que tolerar o desconforto do estômago, porque não havia onde comprar alimentos.

No final desse longo período, eu estava tão debilitado que uma tarde desmaiei sentado em minha cadeira no escritório da empresa em que trabalhava. Fiquei internado em um hospital por cinco dias e fiz todos os exames coronários de praxe, terminando com o *tilt-test*; o desmaio fora provocado pelo medicamento para hipertensão aliado ao precário estado físico e emocional causado pelos efeitos colaterais do tratamento.

O tratamento foi interrompido com 68 semanas, por ordem médica, e os exames revelaram que o vírus estava indetectável. Porém, decorridos seis meses, novos exames revelaram o regresso do meu inimigo oculto. A decepção foi enorme, e, pela segunda vez, me senti perdido. A partir daquele momento, a esperança chegava através dos e-mails recebidos do Grupo Otimismo, sinalizando a chegada de novos medicamentos de nomes estranhos, mas que prometiam a cura sem sofrimentos em curto prazo.

As notícias que chegavam causavam preocupação, pois os medicamentos já aprovados no exterior tinham preços estratosféricos, o que inviabilizava a compra, antecipando a chegada ao SUS, além da incerteza das condições de saúde em que me encontraria quando finalmente fosse possível conseguir o tratamento. Confesso que busquei informações sobre tratamentos alternativos, no Brasil e no México, mas meu espírito racional me convenceu de que eu era minha única esperança, e que, através de uma alimentação saudável, sem excesso de gorduras e evitando alimentos de difícil digestão, que sobrecarregassem o funcionamento de meu combalido fígado, eu poderia minorar os efeitos da infecção.

Dois anos depois do final de meu tratamento resolvi, com grande preocupação, buscar um médico infectologista para saber como estava minha saúde ou o quanto meu inimigo oculto havia conseguido piorar meu estado. Após um breve relato do meu caso, ouvi do médico aquilo com que havia sonhado durante dois anos. Ele informou que estava sendo formado um grupo para testes de um medicamento moderno, que o meu caso tinha exatamente o perfil procurado pelos pesquisadores e, caso eu estivesse disposto, ele faria o encaminhamento, sem

garantia de aceitação. No mesmo instante me lembrei de e-mails recebidos do Grupo Otimismo, com informação de que este medicamento apresentava um alto percentual de cura, estando já aprovado para utilização em alguns países. Aceitei imediatamente e saí do consultório com o encaminhamento para a instituição que realizava os testes.

Fui aceito, após apresentar todos os exames e dados dos tratamentos anteriores, e no mês de julho de 2015 recebi as orientações e os medicamentos para tratamento oral, em 12 semanas.

Nem preciso dizer que segui fielmente tudo que me foi recomendado, e com duas semanas de tratamento a carga viral de mais de 5 milhões de unidades baixou para meras 350 unidades.

A melhora logo foi sentida, e subitamente me encontrei sem as dores articulares ao despertar, sem a indisposição geral, o cansaço, a depressão. Voltei a ter energia, a realizar as tarefas sem hesitar, e o bom humor retornou.

A mudança foi tão radical, que não pude evitar um pensamento que me assaltou: “Sou o novo Benjamin Button”, eu disse para minha esposa, tamanho era o bem-estar que estava sentindo.

Em tempo:

Terminei o tratamento de 12 semanas no dia 12 de outubro de 2015, totalmente oral, sem os efeitos colaterais e sofrimentos que tanto me atormentaram nos tratamentos anteriores. Um exame no Fibroscan mostrou que a fibrose do fígado antes F3 hoje está em F1. Sinceramente, espero que o preço desse medicamento não seja um empecilho para sua adoção e distribuição, através do SUS, para todos que lutam contra essa traiçoeira enfermidade.

Meus agradecimentos aos médicos e enfermeiros, pela paciência quando nos faltava a calma; ao Grupo Otimismo, pelo seu empenho e luta em prol dos infectados e pelas informações sempre precisas; e especialmente aos meus ex-chefes e a minha família, que sempre entenderam meu estado de espírito e me apoiaram em todos os momentos. Não poderia esquecer o laboratório, que cedeu os medicamentos sem custos, realizou e realiza todos os exames de acompanhamento.

A cronologia de uma espera

POR ANGEL

Minha experiência com medicamentos excepcionais foi muito interessante. Em 1985, quando comecei a fazer hemodiálise em virtude de uma doença renal crônica, sofria muito com uma anemia associada à perda da função de meus dois rins. A alternativa existente era a transfusão sanguínea – que só muito depois viríamos a saber se tratar de um procedimento arriscado, já que muitas pessoas com doença renal crônica foram contaminadas pelo vírus da hepatite C, cujo teste diagnóstico só começou a ser realizado após a descoberta do vírus em 1989.

Eu precisava de internações frequentes devido a perdas sanguíneas intensas durante o período menstrual, no qual ficava tão enfraquecida – pela perda de sangue e por um distúrbio de coagulação chamado plaquetopenia –, que mal conseguia andar. De fato, acreditei que iria morrer. Eu tinha apenas 18 anos e aguardava o meu primeiro transplante renal como forma de tratamento. Tinha um doador corajoso, que era o meu pai. Não morri. De internação em internação, recebia numerosas bolsas de sangue, que literalmente me levantavam da cama. Após três anos de transfusões quase mensais, minha tia, que se encontrava a trabalho nos EUA, enviou uma reportagem sobre um novo medicamento chamado eritropoetina recombinante humana. Não sabíamos bem o que era esse novo medicamento. O que ficava claro na reportagem era que servia como um substituto medicamentoso para as transfusões. Seria preciso importar essa nova droga, que ainda não havia chegado ao Brasil. Importamos uma quantidade suficiente para sair daquela maré de anemia até a realização do transplante.

Já em 1987 precisei muito de outro medicamento recém-lançado no exterior, a ciclosporina – ou Sandimmun –, para tratar o meu primeiro transplante. Foi necessário abrir um processo contra a Secreta-

ria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, para que, mediante mandado judicial, pudéssemos obter o medicamento de alto custo.

Foi o que fizemos. O tal processo envolvia a descrição de todos os componentes da nova droga e muitos outros detalhes técnicos que tivemos de nos virar para conseguir. Levou dois anos para o processo ser concluído e a compra da ciclosporina ser feita pelo governo. Ao final de tudo, acabamos doando o medicamento para outro transplantado, pois, após tanto tempo de espera, eu já havia perdido o transplante. O contemplado foi um menino de 12 anos, que recebeu uma quantidade de medicamento suficiente para seis meses. Ao menos alguém se beneficiou.

Em 1996, recebi o diagnóstico de hepatite crônica persistente pelo vírus C. Ouvir do nefrologista que eu tinha contraído o vírus da hepatite C significava apenas uma notícia incômoda, que impedia a realização de meu segundo transplante renal, já com exames em curso. Fui encaminhada a um médico hepatologista com o propósito de investigar a evolução da doença. Naquela época, eu não tinha a menor ideia da gravidade da hepatite C. Contaram-me que era uma doença de evolução lenta com um tratamento agressivo – depois vim a saber que o tratamento era à base de Interferon e Ribavirina – e que a hepatite era fácil de ser contraída por pessoas que recebiam muitas doações de sangue e faziam tratamento em máquinas de hemodiálise. Este era exatamente o meu caso na época. Entendi que a hepatite C era apenas mais um problema numa fila de problemas sérios e urgentes a serem resolvidos, que incluíam anemia, plaquetopenia, uremia (elevação de toxinas excretadas pelo rim, como a ureia), hipertensão e a preparação para um novo transplante renal.

Os médicos insistiam que o meu tratamento poderia ser adiado, uma vez que eu era muito nova, o tratamento muito agressivo e incompatível com a medicação utilizada pelo transplantado (medicação imunossupressora).

Fui encaminhada a um hepatologista de renome para fazer o acompanhamento da doença. Gostei bastante do médico, um senhor austero mas muito simpático e afetuoso, além de algo surdo. Ele ficou muito interessado em me ajudar e, após pedir vários exames para

avaliar a minha função hepática, me encaminhou para fazer uma biópsia, que, segundo ele, definiria o diagnóstico exato da minha hepatite e como estava a função de meu fígado. Já sabíamos que o genótipo era o tipo 1b, mas a dúvida recaía sobre a atividade da doença, se era do tipo hepatite crônica persistente ou crônica ativa. Para mim, tanto fazia ser uma ou outra, desde que não impedisse o transplante. Tínhamos tempo, porque a minha nova doadora, minha irmã, ainda estava se preparando, e eu sabia que deveria esperar com paciência pela sua decisão e preparo para a doação.

Fomos a São Paulo fazer a biópsia. De forma cuidadosa, foi retirado um pequeno fragmento de meu fígado. O patologista encaminhou as lâminas para o hepatologista e eu fiquei com a reserva das lâminas. Quando as lâminas finalmente puderam ser avaliadas, ficamos sabendo que o meu caso era de hepatite crônica persistente, que não impediria o processo cirúrgico. Festejamos e seguimos adiante. Tirei a hepatite da ordem do dia e tocamos o barco adiante. Fazia apenas exames de rotina anuais para acompanhar a função hepática.

Em 2013, o barco adernou novamente, e as ondas desta vez eram mais assustadoras, ameaçando virá-lo de vez. Jamais imaginei que com o meu transplante renal tão bem-sucedido teria que lidar com resultados de exames acusando cirrose, como estava acontecendo naquele final de ano de 2013. A tecnologia avançou, e pude me beneficiar de exames não invasivos como o Fibroscan, que tanto ajudam quanto assustam, e soube que estava com uma fibrose nível 4.

Confesso que fiquei com medo de pesquisar qual era o último nível e deixei para perguntar ao hepatologista. Quando eu quis saber se a escala ia de 1 a 10, ele deu um risinho tímido e disse que ela terminava em 4. Que susto levei! Por que fazem uma escala como essa, que dá e tira a esperança simultaneamente? Não é justo, eu pensava. Tanto a escala como a evolução daquela doença: não bebo, tenho dieta livre de gorduras, sou ativa, e precisaria parar tudo para tratar o avanço da doença. Tinha tantas perguntas sem resposta: quanto tempo terei? Qual o avanço da doença? Como estão os tratamentos? Onde foi parar o endereço eletrônico do Grupo Otimismo? Precisava agir rápido

e tudo ficou muito tumultuado. Fiquei muito assustada. Ao me passar o resultado do exame, a médica falou de complicações assustadoras. Eu teria entrado em pânico, se já não tivesse passado por outras situações assustadoras antes. Fui para o trabalho, pensando em chorar em algum ombro amigo, para me tranquilizar.

A cada dia descobria a dificuldade de ter uma vida harmoniosa e sem sofrimentos. Encontrei algumas respostas na filosofia budista e em outras doutrinas que pregam a imortalidade da alma. Diz um conto budista:

“Na vida anterior à de sua iluminação, o Buda estava certa vez imerso em profunda meditação na encosta de uma montanha, quando ouviu um rufar de asas. Tratava-se de uma pequena pomba em voo vacilante. Ela pousou junto ao Buda e suplicou: ‘Abençoado Senhor! Estou sendo perseguida por um enorme abutre e por mais que me esforce não consigo escapar. Minhas forças já vacilam, e em breve por certo sucumbirei. Proteja-me, suplico-lhe!’ Nem bem havia a pomba concluído seu apelo desesperado e se ouviu um rufar de asas pesado. Pousando próximo, um gigantesco abutre dirigiu-se ao Buda: ‘Abençoado Senhor! Dê-me essa pomba. Não é justo que a proteja. Na minha condição de abutre, estou perseguindo-a desde o início do dia. Ela é o justo retorno por meu esforço. Já estou exausto, e se alguma raposa encontra-me assim tão fraco, por certo estarei perdido, e também os meus filhos, que, abandonados, perecerão.’ Conta a lenda que o Buda, com o coração de bodisatva cheio de compaixão, alimentou o abutre com sua própria carne, dando sua vida.” (Samten, P. *A joia dos desejos*. São Paulo: Ed. Peirópolis, 2013, p. 90.)

Concluimos a duras penas que viver acreditando que temos alguma solidez, segurança ou estabilidade em meio a tamanha mobilidade no mundo é garantia de frustração e sofrimento. Por isso necessitamos dos ensinamentos sobre a impermanência, explica o autor do livro. Passei a acreditar que a duração dessa doença hepática, assim como a doença renal, não era para sempre, mas necessária naquele momento de minha existência. Se por algum motivo não pudera tratar a hepatite antes, era porque ainda não havia chegado o momento adequado, mas agora sim, e eu iria interromper o avanço do vírus nem que pre-

cisasse parar momentaneamente o meu trabalho e demais afazeres para me dedicar exclusivamente a isso.

E foi o que fiz. Pedi licença médica do meu trabalho formal e me debrucei sobre pesquisas recentes da literatura internacional. Listei e revisei todos os artigos sobre tratamento utilizando palavras-chave como transplante renal, plaquetopenia e hepatite C e tratamento com novas drogas. Já vinha acompanhando em sites de apoio como o Grupo Otimismo, a aprovação das novas drogas sem efeitos colaterais, conforme já haviam dito também todos os médicos com quem eu havia me consultado.

O fato de meu organismo produzir plaquetas abaixo do normal (levando a possíveis sangramentos) e de ser uma transplantada renal em uso de remédios imunossupressores me colocava numa situação de fragilidade e risco para as medicações tradicionais, até então incompatíveis com a manutenção de meu transplante renal. Os riscos eram grandes e me parecia que nenhum médico queria assumi-los. Ainda assim tentei ser otimista: “Estou procurando as pessoas erradas. Com certeza deve haver uma pessoa tão ousada e motivada quanto eu, disposta a assumir riscos em favor da vida. Vou continuar procurando. Se o medicamento existe, estou disposta a me tratar logo, antes que o dano hepático seja grande e irreversível demais para que seja vantajoso fazer o tratamento.” Pelo fato de eu ter a imunidade diminuída, a doença hepática tinha chances de avançar mais rápido do que na média, o que encurtava ainda mais as minhas possibilidades de cura. O que poderia ser mais danoso do que uma fibrose no último estágio (F4)? Sim, claro, o temido câncer de fígado, um hepatocarcinoma. “Melhor correr, o meu tempo é agora e não devo esperar mais”, eu acreditava firmemente.

Após listar minhas dúvidas, comecei a riscar itens fora de questão da lista, como, por exemplo, saber quanto tempo eu tinha de vida. Eu pensava que iria morrer de hepatite C, mas quanto a isso não havia o que fazer: quando acaba, acaba. Fui ouvir o que os médicos tinham a dizer sobre o meu caso: uma pessoa com doença renal crônica e transplantada em uso de medicamentos imunossupressores, com uma séria alteração hematológica chamada plaquetopenia e portado-

ra do vírus C há mais de 30 anos. Eu sabia que havia pessoas como eu, porque foram muitos os infectados pelo vírus da hepatite C durante a hemodiálise, mas quem estava se tratando e com que médico? Eu poderia fazer algum tratamento, caso ele existisse? Afinal, havia luz no fim do túnel? Ou só uma lamparina? Levei meu questionamento a todos os médicos do eixo Rio-São Paulo, não só os clínicos, mas os pesquisadores, principalmente. A resposta foi uníssona: "O tratamento está para chegar no Brasil, você tem um transplante de sucesso a zelar, precisa esperar mais um pouco." Eu pensava diferente: essa história de esperar medicamento eu já conheço muito bem, quando chega o bendito o meu tempo já passou! Quer saber? Vou tentar os tratamentos alternativos.

Era ano-novo e decidimos fazer uma viagem a Manaus navegando pelo Rio Negro. Que lindeza conhecer os igarapés de Anavilhanas! Belíssima fauna e flora da Amazônia. Durante a viagem comecei a acreditar que havia alguma cura da floresta me esperando. Nas bancas do centro histórico, comprei um livro simpático sobre Barbosa Rodrigues, o mesmo que foi diretor do Instituto Jardim Botânico do Rio de Janeiro e do Museu de Botânica do Amazonas. E lá estava o capítulo "A medicina da floresta", narrando a cura de uma grave doença de fígado de uma indiazinha munducuru com a raiz de uma planta cultivada pelos índios pariquis, conhecida por pariquina. Pensei imediatamente: "Olha aí a minha cura! Onde tem uma feira livre aos domingos em Manaus?"

Achei facilmente a pariquina, vendida como quina-quina, e comecei a tomar ainda durante a viagem. O gosto amargo da casca da árvore me lembrava que aquilo era remédio e que precisava pesquisar se servia realmente para o meu fígado ou era somente algo mágico em que eu queria desesperadamente acreditar. Não obtive respostas animadoras nem de médicos nem de farmacêuticos. Todos desaconselhavam o uso do remédio natural. Suspendi o "tratamento" por falta de estudos probatórios e concluí que malária e hepatite eram doenças bem diferentes. Logo em seguida pesquisei outro tratamento mais "civilizado", a ozonioterapia. Cheguei a me consultar com médicos especialistas em medicina ortomolecular e novamente deslumbrei-me

com a possibilidade de cura: suplementos vitamínicos manipulados, dietas que me ajudariam na proteção hepática, como o uso do medicamento silimarina e da vitamina D. Creio que me ajudaram muito e continuo tomando até hoje. Já para a possibilidade de tentar a ozonioterapia, tive de pesquisar a minha condição de imunidade, e neste teste eu não passei. O fato de usar imunossupressores deixava-me vulnerável à exposição do ozônio terapêutico. Poderia até ter uma rejeição do rim transplantado se insistisse nesse tratamento. Já estava ficando esgotada. Neste momento, a acupuntura e a homeopatia me ajudaram bastante, renovando as minhas energias e a minha fé. Quanto mais buscava, mais interessante ia ficando. Por que nenhum médico queria me tratar se eu me achava um “caso fascinante”? Aquilo desafiava a minha razão.

Ao revisar os artigos com as palavras-chave escolhidas encontrei pesquisadores com vários estudos já concluídos sobre a eficácia de novas drogas, como o Sofosbuvir e Simeprevir. Um artigo em especial citado pelos médicos do serviço de gastroenterologia/hepatologia do hospital da Universidade de Miami me chamou a atenção, pois descrevia o sucesso do tratamento da hepatite com pacientes transplantados. Decidi escrever para eles contando o meu caso, e um dos médicos da equipe me respondeu orientando-me a marcar uma consulta como paciente internacional no consultório da unidade de saúde desse hospital.

Em agosto de 2014, viajei com minha irmã para a consulta, e conversamos bastante com o médico sobre as minhas questões clínicas. Como o hepatologista foi bastante enfático ao garantir que eu teria sucesso no tratamento, bastando tomar todos os cuidados para controlar a função renal, deixei o hospital disposta a conseguir as novas drogas no Brasil mediante compra utilizando o meu plano de saúde. Fizemos exatamente o protocolo da AASLD (Associação Americana para o Estudo de Doenças do Fígado) para o genótipo 1b: uso diário de Sofosbuvir 400 mg e Simeprevir 150 mg por 12 semanas. Tivemos resposta de diminuição da quantidade do vírus já no primeiro mês de tratamento, com quedas sucessivas da taxa de RNA. Iniciei o tratamento no Rio de Janeiro em setembro de 2014, e em dezembro de

2014 já estava curada. Meu último resultado de PCR do vírus C saiu na semana do Natal e o presente tão esperado finalmente foi entregue: RNA DO VÍRUS DA HEPATITE C: NÃO DETECTADO! Essa resposta foi repetida e sustentada após três meses, e em março de 2015 finalmente havíamos conseguido! Trinta anos depois de conviver com o vírus C pude fazer o tão esperado e promissor tratamento. Agradeço mentalmente a todos os que estiveram comigo e me ajudaram a conviver com essa doença ao longo de três décadas. Entretanto, ao lembrar que milhares de pessoas com o vírus ainda aguardam a possibilidade de tratamento ou retratamento, sinto como ainda é difícil a universalização da cura e como é fácil desistir ao longo do caminho. É para estas pessoas que escrevo o meu relato de experiência de persistência e fé, compartilhando com elas o meu desejo de cura e de saúde!

“As coisas que não existem são mais bonitas”.

MANOEL DE BARROS

Em tempo:

Meus sinceros agradecimentos a todos que me ajudaram ao longo desses anos de convivência com a hepatite, em especial aos médicos Dr. Figueiredo Mendes (in memoriam), Dra. Samanta Basto, Dr. Claudio Figueiredo Mendes, Dra. Cristina Castro (nefrologista) e ao Grupo Otimismo, por sempre disponibilizar informações muito importantes e atuais sobre os tratamentos das hepatites.

À minha família, por nunca ter me deixado sozinha nos momentos mais difíceis. E a Deus, por ter me concedido forças nos momentos de dúvida.

CAPÍTULO 3

A cura

POR MANOEL

Vou iniciar o meu relato contando como descobri que estava com hepatite C. No ano de 2007, comecei a apresentar uns sintomas e não entendia exatamente o porquê. Comecei a sentir dor nas pernas nas caminhadas que realizava semanalmente, mas não era cansaço; era um mal-estar que não sei descrever. Havia dias em que eu me sentia indisposto e desanimado.

Como estava com 54 anos, resolvi procurar um urologista. Pensei que talvez precisasse de reposição hormonal. Comecei a tomar uns comprimidos que aliviaram os sintomas. Após algum tempo, retornei ao médico, e novamente foi receitada a mesma medicação. Quando fui me consultar pela terceira vez, o médico pediu um exame para ver como estava o meu fígado, e esse exame detectou uma alteração. Fui encaminhado a um clínico geral para fazer um exame mais específico e foi confirmado que eu estava com hepatite C.

A notícia me abalou muito. Estava com uma doença totalmente desconhecida para mim. Não tinha ideia do que estava por vir.

Voltando um pouco no tempo, recordei que no final da década de 1970, época em que eu estava com 25 anos, comecei repentinamente a perder peso. Fui ao médico, que constatou que eu estava com hepatite. Nesse período, não foi identificado o tipo. Não sei se existia a classificação de hoje. Não houve tratamento com medicação. As orientações foram não ingerir bebida alcoólica nem comer doce por seis meses e evitar esforço físico.

Analisando o que aconteceu, fico pensando: a hepatite C, que descobri em 2007, pode ter relação com esta de 1970. Como não houve tratamento com medicação, o vírus pode ter ficado todos esses anos se multiplicando no fígado. Se por acaso não tivesse descoberto que estava infectado, o que será que poderia acontecer? Como levava uma

vida normal, poderia ter chegado a um estágio em que não haveria mais condições de realizar qualquer tratamento.

A confirmação da doença ocorreu em março de 2008. Lamentavelmente o meu tipo de hepatite era um dos piores que existe: o genótipo 1, que é o mais difícil de curar. O grau de fibrose que apareceu no exame era F-3 (fibrose avançada), sendo que o grau F-4 já é cirrose.

Gostaria de ressaltar que nunca fui alcoólatra. Bebia socialmente nos fins de semana e em festas. A partir do momento que ficou comprovada a hepatite C, em 2007, parei de consumir bebidas alcoólicas.

Primeiro tratamento

Por intermédio de um amigo que tivera hepatite e já havia realizado dois tratamentos, e se curara, fiquei sabendo da existência do Grupo Otimismo. Foi pelo site que comecei a obter informações sobre a doença, como era o tratamento, os sintomas, as medicações utilizadas, a alimentação adequada para o tratamento, os cuidados que deveria ter para que o quadro não se tornasse mais grave e, principalmente, as pesquisas que indicavam as chances de cura que os tratamentos ofereciam. Ainda hoje continuo recebendo diariamente e-mails com as últimas informações sobre novos tratamentos.

Durante o tratamento fiquei atento a alguns exames, principalmente o que apresentava o nível de glicose, pois sou pré-diabético, e nesta situação não seria nada bom ter problema com diabetes.

Realizei todos os exames e o tratamento começou em setembro de 2008. Foram 48 semanas sendo medicado com um Interferon por semana e quatro comprimidos de Ribavirina por dia. O primeiro tratamento terminou em setembro de 2009. Negativei durante o tratamento, mas após seis meses sem medicação voltava a ser positivo (constatação que não estava curado). O médico que acompanhava o tratamento disse que não tinha o que fazer e me orientou que aguardasse uma nova medicação, sobre cuja chegada não tinha previsão.

Fiquei preocupado com a possibilidade de continuar com o vírus no organismo. Uma doença que pode evoluir para cirrose, tornar-se câncer e ser fatal.

Segundo tratamento

Depois de alguns meses sem tratamento, falei com outro amigo que também tinha hepatite e se tratava com um médico de Porto Alegre. Ele me recomendou que consultasse esse especialista.

Aceitei a indicação dele e marcamos uma consulta com este médico, o qual, com base no que aconteceu no primeiro tratamento, afirmou que existiam grandes possibilidades de cura. Por ele, não havia problema em solicitar retratamento através da justiça.

Entramos com os documentos na Defensoria Pública em 25 de maio de 2010, sendo que o médico solicitou um tratamento mais longo para aumentar as possibilidades de cura. Agora, em vez de 48 semanas, seriam 72. O tratamento consistia em um Interferon por semana e cinco comprimidos de Ribavirina por dia.

Iniciei o segundo tratamento em 12 de dezembro de 2010. Nesse período houve um agravante: fiquei anêmico. Para remediar a anemia, foram necessárias aplicações da eritropoetina (hormônio) três vezes por semana durante um período de seis meses.

Um dos momentos mais críticos do segundo tratamento (2011) foi quando surgiu um grande número de casos da gripe A no Rio Grande do Sul. Fiquei muito preocupado com o risco de pegar a gripe em virtude da baixa imunidade. Comecei a trabalhar usando máscara, apesar de muitas pessoas questionarem o motivo de tal atitude.

Hoje estou aposentado, sendo que durante os dois primeiros tratamentos eu trabalhava. Na época, quando foi identificada a doença, o médico até falou que eu poderia solicitar auxílio-doença ao INSS. Porém alertou que neste caso era melhor eu continuar trabalhando. No exercício das minhas atividades laborais, eu mantinha contato com o público e ficava a maior parte do expediente em pé. Estou comentando esses detalhes em virtude dos efeitos do remédio.

As reações da medicação em determinado momento tornam as coisas bem difíceis. Eu tinha uma intolerância muito grande ao barulho. Som e vozes altas me causavam irritabilidade e eu não tinha a mínima paciência. Havia dias em que eu sentia abatimento e indisposição. Se fosse possível, faltaria ao trabalho. No intervalo do almoço, fazia uma refeição rápida para poder dormir um pouco. Também

surgiu um eczema, que causava muita coceira, eu só lembrava dela no tempo de criança. O tratamento provocou uma irritação no canto dos olhos, que escamava, e no ouvido, o que afetou um pouco a audição. Ainda em 2015, tenho que consultar uma vez por ano um médico otorrinolaringologista para amenizar a situação.

O segundo tratamento foi concluído em 26 de abril de 2012. Novamente negativei durante o tratamento e após seis meses voltei a ser positivo.

Nessa situação fiquei sem saber o que fazer, porque o representante do Estado alegou que não havia outra saída a não ser aguardar a disponibilidade de uma nova medicação, para a qual não existia nenhuma previsão.

Novamente fiquei alguns meses sem fazer tratamento até receber uma ligação da Defensoria Pública, que queria saber o resultado do tratamento. Fui até o órgão e falei que não tinha conseguido negativar e que órgão representante do Estado comunicava que eu tinha que aguardar uma nova medicação.

Terceiro tratamento

Neste momento a atuação da coordenadora da Defensoria Pública foi decisiva. Ela disse que eu não deveria ficar aguardando sem ter uma previsão, com risco de não conseguir o terceiro tratamento. Achou por bem entrar novamente na justiça para conseguir a nova medicação.

No primeiro e segundo tratamento tomei antidepressivo, o que ajudou bastante. No terceiro tratamento, não foi possível continuar com o mesmo remédio, porque ele entrava em conflito com o medicamento Boceprevir. Ao ler a bula do remédio (antidepressivo) constatei que ele tinha contraindicação para quem tinha problema no fígado, e acabei optando por não usá-lo, o que originou alguns problemas, mas contornáveis.

Iniciamos o terceiro tratamento, que seria de 48 semanas, com o seguinte esquema: quatro comprimidos de Ribavirina por dia, um Interferon por semana e 12 comprimidos de Boceprevir por dia. O tratamento foi concluído em março de 2014 e após seis meses, em 20 de outubro de 2014, saiu o resultado tão esperado: estava curado.

Outras considerações

Tentei resumir os principais sintomas de que me recordo. Quem está fazendo o tratamento precisa ficar atento às reações. São sintomas suportáveis, não é nada que leve a dizer “não vou fazer o tratamento” temendo os efeitos colaterais. Quando percebi que estava sendo afetado, procurei me controlar, até porque os efeitos são passageiros, não duram muito tempo, e aos poucos você vai se acostumando a conviver com eles. Até porque eles ocorrem com maior intensidade no início do tratamento, quando o organismo está se adaptando à medicação.

É muito importante seguir à risca as orientações recebidas para a realização do tratamento, principalmente não ingerir bebida alcoólica e ter cuidado com a alimentação. Como o fígado estava fragilizado, evitei o consumo de carnes pesadas, como carne de porco, ovelha e principalmente carne com gordura.

O que me ajudou a conviver com os efeitos da medicação – e eu gostaria de compartilhar isso porque pode ser que ajude outras pessoas – foi a leitura de livros (no meu caso, de autoajuda), o que distrai e ajuda a esquecer a fase. Os livros que eu li foram *Você pode curar sua vida*, *Jesus, o maior psicólogo que já existiu* e *Problemas? Oba!*.

Não sou católico praticante a ponto de ir à missa com frequência, mas rezei muito e ia à missa quase todos os domingos. Eu e minha esposa chegamos a fazer uma novena. A fé em Deus ajudou muito.

Com o tratamento, o paciente fica muito sensível. Por este motivo evitei noticiários, programas e filmes violentos, além de ambientes agitados e barulhentos. O ideal, se possível, é ir para lugares tranquilos fora da cidade.

A partir do momento em que descobri que estava com a doença, evitei contar para muitas pessoas, a fim de evitar a discriminação. Os leigos no assunto às vezes fazem comentários que mais prejudicam do que ajudam.

Como os nervos estão à flor da pele, evitei participar de debates ou discussões, porque o resultado seria imprevisível. A melhor atitude a ser tomada, quando não estiver se sentindo bem, é recolher-se e repousar, que tudo volta ao normal.

No meu trabalho comuniquei somente à chefia imediata, porque nunca se sabe como as outras pessoas vão reagir numa situação destas.

Com toda a experiência que adquiri com os três tratamentos realizados, gostaria de frisar que vale a pena fazer o tratamento – e retratamento, se for o caso –, apesar das reações que a medicação pode provocar. Já fiz três tratamentos e, se precisasse, faria outros. O importante é ficar curado. Quem tem a sorte de descobrir que está com o vírus não deve pensar duas vezes. O importante é ter fé, rezar muito e acreditar que vai ficar curado. Se o resultado não for alcançado na primeira tentativa, ignore os comentários pessimistas de terceiros que podem desestimular. Não desista nunca. Os resultados vão ser alcançados.

Não poderia deixar de agradecer ao Grupo Otimismo, que realiza um trabalho incansável, sempre buscando informações através de suas participações em congressos sobre a hepatite. O apoio do grupo é fundamental aos portadores de hepatite. Lamento a falta de atenção dos governos com a doença, parece que não querem que se divulgue como diagnosticar e tratar a hepatite C. Muitas pessoas podem estar contaminadas e deixando de fazer o tratamento por falta de diagnóstico ou medicamentos.

Agora, gostaria de fazer um agradecimento muito especial a minha esposa, que esteve sempre ao meu lado, com muita atenção e zelo às reações que o tratamento apresentava. Também agradeço aos meus três filhos, que entenderam e colaboraram durante todo o período dos tratamentos.

Não poderia deixar de agradecer a Deus, que me permitiu descobrir que estava com hepatite, e que atendeu às nossas preces. Rezei muito, sempre acreditando na cura.

Ajuda-te que eu te ajudarei

POR DENIZE BAFFI

Quando o título deste capítulo, você poderá pensar que vou escrever um texto de autoajuda. Não se trata disso, apesar de que vou contar as minhas experiências no contato com diversas hepatites e a maneira como sobrevivi até agora.

Estou tentando de todas as formas superar a minha expectativa sobre este vírus danoso chamado VHC, que, como um invasor, causa tantos danos, corroendo as divisas do nosso organismo.

O título que escolhi é um ditado antigo e serve para nossa reflexão. É essa a realidade dos fatos, dos acontecimentos vivenciados ontem, hoje e muito provavelmente no futuro. As autoridades poderiam minimizar os problemas de uma população carente de recursos na área da saúde. A quem pedir ajuda? Quem ajudará? Grupos de apoio formados pelos próprios infectados e familiares investem na condução das petições a fim de alcançar uma solução definitiva junto ao governo. Somos quantos infectados? Temos força para influenciar e mostrar que, se medidas rápidas não forem tomadas, este cenário será triste e desumano. As famílias não querem esperar o desenrolar fatídico desse diagnóstico, e sim, que os olhos das autoridades se sensibilizem para esta situação.

Com toda a certeza, se não tivermos capacidade de superação e não nos ajudarmos mutuamente, as consequências dessa e de várias outras doenças virão de maneira abrupta, atingindo-nos mortalmente. Não pretendo com isso fazer autopromoção, apenas deixar claro que devemos ter um espírito de luta, em relação a nós mesmos e às estruturas que estão envolvidas na busca da tão almejada cura, caso contrário seremos subjugados ao sistema imposto pelas instituições governamentais, sejam elas municipais, estaduais ou federais, pois sabemos que a hepatite C é uma questão de saúde pública. Se formos levar em consideração as estatísticas, que trazem números alarmantes

e mostram um número cada vez maior de infectados nas regiões com maior acesso às informações, como fica a situação em locais distantes e com falta de recursos? Coloco aqui a pergunta: o governo tem condições de atender a demanda dos infectados?

Quando o Grupo Otimismo (quero enfatizar aqui o valor desses batalhadores em nossa defesa) colocou em sua página na internet o convite para todos aqueles que estivessem interessados em participar de um livro escreverem sobre suas experiências na busca da cura da hepatite C, fiquei pensando como eu poderia ajudar e me doar de peito aberto e de coração a esta empreitada. Assim sendo, ao contar o que venho sentindo nesses 24 anos de contaminação, meu único objetivo é ajudar. Não falarei cientificamente, apenas mostrarei meus sentimentos, minha angústia, meus medos diante de um futuro talvez não promissor para mim e para milhares de pessoas portadoras desse vírus silencioso que põe em risco a nossa vida. Falarei da minha superação conquistada com o apoio de minha família, dos amigos e da fé incondicional que tenho em Deus.

Moro na cidade de Petrópolis (RJ). Nasci no interior do Estado de São Paulo. Fiz faculdade de Serviço Social na Universidade Católica de Campinas (SP) e sou graduada em Administração Hospitalar na PUC-Rio. No dia 25 de setembro de 2015, completei 67 anos de vida. Meu nome é Denize da Silveira Baffi. Muito prazer a todos que se detiverem na leitura destas páginas.

Antes de iniciar o meu testemunho de idas e vindas no tratamento da hepatite C, quero deixar registrado que também possuo uma doença crônica – artrite reumatoide –, que me atingiu quando eu tinha apenas 18 anos de idade e vem de certa forma me consumindo com os tratamentos agressivos e paliativos para o controle da dor. Procuro fazer tratamentos que não agridam diretamente o meu fígado, o que é quase impossível. Faço uso diário de corticoides, anti-inflamatórios e analgésicos. Mas não vivo curtindo e alimentando minha dor, que muitas vezes confunde-se no cansaço das duas enfermidades.

Tudo começou numa madrugada de fevereiro de 1991. A dor que eu sentia no abdome era realmente insuportável. Fui levada ao hospital e constatou-se a necessidade de uma intervenção cirúrgica de

extrema urgência. Apendicite aguda. Perda de sangue, consequência: transfusão. Fui contaminada.

Silenciosa, traiçoeira, a doença foi se instalando no meu organismo. Após alguns anos, uma enchente em Petrópolis contaminou o reservatório de água potável com a invasão da rede de esgoto. Contaminação geral no edifício onde eu residia. Exames de laboratório diagnosticaram hepatite A. E para mim os marcadores hepáticos confirmaram a presença do vírus da hepatite C. Confesso que não tive noção do tamanho do problema. As dores intensas provocadas pela artrite já me preocupavam o suficiente.

As informações foram chegando devagar e eu começando a me preocupar com os efeitos devastadores dessa doença. Como será a evolução? Era a pergunta que eu sempre fazia a mim mesma. Tentei evitar o pânico, mas o pensamento era inevitável.

Deixei rolar o tempo. Não procurei ajuda, nem tampouco falei com outras pessoas sobre a contaminação, talvez com receio de algum preconceito.

Dez anos se passaram, quando sinais evidentes começaram a se manifestar. Na época, com crise de AR (artrite reumatoide) fazendo uso de metrotexato associado a outros medicamentos, tive uma crise de hepatite medicamentosa. Sofri um emagrecimento acelerado, que me levou a pensar que poderia estar padecendo de uma doença mais grave. Novamente exames clínicos e laboratoriais. Taxas enzimáticas alarmantes levando à conclusão de que era hora de me preocupar, com toda a certeza. Foi nesta oportunidade que procurei ajuda de profissionais especializados. A Dra. Kycia Maria Rodrigues do Ó foi minha intercessora, companheira e amiga na condução do diagnóstico completo, assim como o apoio dos familiares. Marido, filho e médicos tudo faziam para que eu tivesse uma conduta adequada aos procedimentos necessários. Exames para determinar o genótipo (o meu, tipo I-subtipo a), titulação da carga viral com o RNA. Confesso que durante todo esse período fui relutante ao tratamento. Para mim, o mais importante era aliviar a dor da AR. Devo salientar que, durante todo esse período difícil de saúde, não tive espírito de desânimo e nem tampouco pensei que o mundo havia acabado para mim. Sem-

pre tive a esperança de que alguma coisa boa iria acontecer que viesse ao encontro dos meus interesses, assim como aos de tantas outras pessoas infectadas.

Faço aqui um parêntese: não se pode determinar o grau de resistência de cada pessoa, nem a maneira como ela se vê diante de uma doença que ameaça diretamente o seu futuro e indiretamente o de sua família. Há uma complexidade de fatores internos e externos que determinam a capacidade de enfrentamento das situações difíceis, tais como apoio da família, condições financeiras, acesso à rede de saúde e principalmente a viabilidade de conseguir medicação para o tratamento.

Porém, mesmo sabendo de tantas exigências, tantas burocracias para conseguir a medicação para o tratamento da hepatite C, novamente ignorei a doença. Continuei minha vida, com obrigações profissionais e familiares. Comecei a usar medicações paliativas tentando aliviar alguns sintomas. Nessas ocasiões, sempre existe alguém para sugerir um “remedinho”, um “chazinho” e assim fui levando a vida. Dieta pobre em gorduras e abstinência total de álcool.

Como em toda história, “um belo dia”, pedi ajuda. O abdome doía, eu tinha enjoos horríveis. Fui encaminhada para exames e tive que ser submetida a uma cirurgia de colecistectomia (retirada da vesícula biliar). Nesta oportunidade foi realizada a punção para a biópsia hepática. Era o ano de 2006. No final daquele mesmo ano, iniciei o tratamento fazendo uso do que era disponível: Interferon – Pegintron (alfapeginterferona 2b – injeção subcutânea) uma vez por semana e quatro comprimidos de Ribavirina por dia.

Falar dos sintomas desse tratamento é um capítulo à parte. Com toda a sinceridade, pensei que morreria do tratamento, e não da doença. Os que experimentaram o que eu estou falando concordarão comigo. Tive as mais diversas reações possíveis – intolerância à medicação, irritabilidade, emagrecimento, desconforto, desidratação que me levou várias vezes à internação, exames hematológicos totalmente alterados, com presença de anemia, macrocitose, linfopenia e Rouleaux. Prossegui com o tratamento até onde foi possível aguentar, com exames periódicos para avaliação clínica. Não adianta eu explicar

cada item dos resultados. Naturalmente, os que vivenciam esta situação estarão com certeza entendendo o que estou dizendo. Associamos durante o tratamento medicamentos que dessem sustentação ao tratamento (eritropoetina e ácido fólico), mas de nada valeu. O vírus continuava firme e forte na sua trajetória de danos e infelizmente tivemos que interromper o tratamento.

Neste novo período, tentei me recuperar dos estragos feitos e aguardei para que novas notícias por parte do governo viessem ao encontro das nossas expectativas sobre um novo tratamento. Fui tratando os sintomas, e não a doença.

Em 2009, por insistência da família, fiz novamente todo o processo para o tratamento, agora no Estado de São Paulo, por ter familiares ligados à área médica na cidade de São José do Rio Preto. Armei-me de toda a coragem para enfrentar novamente essa peregrinação. Confesso que a abertura de canais é extremamente facilitada no Estado de São Paulo. Mais uma vez fui submetida a uma biópsia, que denunciou F3. Naquela ocasião, tive o acompanhamento médico do Dr. Edson Cartapati da Silva, ao qual faço uma referência pela sua capacidade profissional e de diálogo com o paciente. A medicação era praticamente igual, com a mudança apenas da aplicação do Interferon Peguilado (Pegasys – alfa peginterferona 2^a) mais o uso da Ribavirina 250 X quatro comprimidos ao dia. Novamente os mesmos problemas e reações adversas. Internações, perda de peso, inflamações subcutâneas e toda aquela sintomatologia conhecida. Mais uma vez, tivemos que interromper o tratamento.

Não sei se essas explicações ajudarão as pessoas atingidas pela hepatite C, apenas tento mostrar a dificuldade enfrentada por todos os portadores da doença. Sei também que muitos, como eu, passaram e estão passando por todas essas situações.

Sabemos que estamos na hora certa para uma solução definitiva, pois os novos medicamentos estão aumentando as estatísticas de cura, fazendo com que as autoridades, pacientes e organizações de apoio se unam no mesmo ideal, em benefício de muitos.

Ações preventivas, educação de base, esclarecimentos à população e principalmente a conscientização sobre todas as formas de trans-

missão do vírus devem ser medidas praticadas continuamente, a fim de minimizar a disseminação da doença. Um trabalho conjunto, do governo e de voluntários, determinará um resultado positivo em um futuro próximo.

Quando no início deste capítulo falei sobre o ditado “Ajuda-te que eu te ajudarei”, estava pensando exatamente na nossa força interior, do sentimento de autoproteção inerente ao ser humano, da capacidade que temos de nos ajudar e principalmente de ajudar ao nosso próximo. Não devemos olhar com desânimo, com descrédito as situações por que passamos, mas, sim, com o desejo de vitória, mesmo diante de situações difíceis. Não podemos contar apenas com o que temos, mas também com aquilo que poderemos ter.

Termino este capítulo citando a frase de um autor desconhecido: “A dor faz você mais forte, o medo faz você mais corajoso, e a paciência faz você mais sábio.”

Em tempo:

Dedico este capítulo em primeiro lugar a Deus, que me orienta a cada dia.

Agradeço ao Grupo Otimismo, na pessoa do Carlos Varaldo, que não mede esforços para nos representar junto às autoridades governamentais e de Saúde.

Meu agradecimento antecipado à minha família, por se disponibilizar com toda a paciência a me apoiar, caso eu consiga fazer novamente o tão almejado tratamento.

Eu e a hepatite

POR CLODALDO FERREIRA

Em agosto de 1995 fui encaminhado para a cidade de Recife para fazer uma videolaparoscopia com a finalidade de retirar a vesícula. Durante o procedimento, o médico estranhou a cor do meu fígado, saiu da sala e solicitou a minha esposa autorização para recolher uma amostra e enviar para a biópsia junto com o material da vesícula, no que foi autorizado. Após alguns dias recebi a notícia de que era portador do vírus da hepatite C. Quando tomamos conhecimento de que sofreremos de “uma doença para a qual ainda não existe cura”, parece que a morte está nos esperando na próxima esquina. E foi assim que eu voltei para meu lar no interior do estado, achando que o mundo ia acabar para mim, aos 34 anos de idade, com uma esposa linda e maravilhosa, três filhos lindos e saudáveis – todos no colégio, mas cursando o primeiro grau, no período da vida que mais precisavam de papai e mamãe juntos – e meus pais, com mais de 65 anos. Por ser totalmente apegado à família, eu nunca havia saído da minha região.

Assim começou a minha saga. De posse desse resultado e com a cabeça a mil, fui desafiado por uma superior na empresa onde trabalhava a fazer um serviço na região Norte, no Amapá mais precisamente. Vi nesse serviço a oportunidade de ajudar minha família a se acostumar com a minha ausência, pois eu acreditava estar às portas da morte. Aceitei no mesmo instante, o que deixou meus colegas boquiabertos, uma vez que eu já tinha rejeitado oportunidades de crescimento na empresa para não sair de perto dos meus pais. Assim, viajei para minha primeira aventura. Foi uma grande e importante decisão que mudou muito a minha vida, pois eu nunca havia me afastado de minha querida esposa, dos filhos e dos meus pais.

O acordo era para que eu fizesse um serviço previsto para durar 120 dias corridos. Após três dias de muita saudade, fiz uma renegociação, mudando o prazo para 60 dias, com direito a ligar duas vezes

por dia para minha família e trabalhar das sete horas da manhã às 22 da noite, e nos sábados das oito às 14. Assim fiz. No dia de Natal do ano de 1995, estava eu de volta à cidade de Recife, 42 dias após a partida, pois tinha feito todo o serviço em muito menos tempo. O banzo era tanto que, quando cheguei, fui almoçar em um restaurante a quilo e comi em torno de 350 g; na véspera, tinha comido 980 g. Com 1,66 m de altura, ao retornar eu estava com 83 kg. Nunca sofri tanto.

As mudanças foram muitas; na vida, no trato com as pessoas, no cuidado com os meus e deles para comigo. Ficamos cada vez mais próximos e íntimos. E o que de início eu não tinha aceitado, pois preferia morrer sem sofrimento, acabei fazendo: fui à procura de tratamento médico. Em março de 1996, eu dava início ao tratamento com acompanhamento do grande médico e estudioso Dr. Vitorino Spinelle, professor e pesquisador titular do Hospital Osvaldo Cruz e da Universidade de Pernambuco (UPE). Começamos utilizando Ribavirina + Interferon. Esse tratamento teve duração de um ano e foi um sofrimento terrível, pois eu não abri mão de continuar trabalhando. Era gerente de banco em pequenas cidades, fazia questão de abrir minha agência pela manhã cedo e fechar à noite, e os remédios me davam muita febre, enjoo e dor de cabeça. Foi um período de muita luta, de muita batalha, tanto que eu comecei a perder peso e fiquei um tanto desfigurado. Por outro lado, despertei meu Jesus, que sempre me acompanhou, mas estava quietinho.

Na viagem ao Amapá, quem me ninava para dormir era a Sagrada Escritura, e no mesmo março de 1996 fiz o Encontro de Casais com Cristo (ECC), suporte que me auxiliou a viver sem mais pensar em morte e a esperar que a ciência descobrisse um remédio que levasse a nossa tão sonhada cura.

Terminado esse primeiro tratamento, não consegui zerar o vírus. Tive um período de recuperação do organismo e, no final de 1998, comecei a me preparar psicologicamente para enfrentar o Peg-Intron, ou seja, o Interferon peguilado, que era bem mais forte. Em 1999, iniciamos o tratamento; mais um ano de sofrimento. Para ocupar a minha cabeça, fiz vestibular e comecei a cursar Administração de Empresas no período noturno, pois quanto maior era o sofrimento

mais eu procurava me ocupar para não pensar. Desde a descoberta, eu tinha mudado a minha rotina de vida, pois, já que eu devia fazer a passagem logo, precisava viver mais. Meu dia era o mais comprido possível, eu levantava às seis da manhã e só ia deitar após assistir ao programa do Jô, próximo à uma da manhã seguinte. Na empresa o meu desempenho não caiu. Apesar do problema, sempre entreguei as agências que administrei dando lucro, de acordo com a proposta que me era colocada quando da posse em cada uma. Às vezes o almoço era um Tylenol, pois a febre e a dor de cabeça eram insuportáveis, mas segui em frente, e concluí mais um tratamento. Dessa vez o primeiro resultado foi negativo. Ficamos muito felizes, porém, no segundo mês, o exame deu resultado positivo. O vírus tinha ficado escondido na corrente sanguínea e estava a todo vapor novamente. Foi muito doído para todos, mas a vida continua e nós estávamos cada dia mais confiantes em que Jesus iria providenciar a cura para todos nós, e prosseguimos no trabalho e nos estudos.

Em março de 2001, recebi uma visita da auditoria da empresa na agência que gerenciava e fui enviado a Recife para uma revisão médica. Nesta consulta, fui avisado de que deveria me afastar para melhor me tratar. Implorei para continuar trabalhando e, às lágrimas, consegui a autorização para continuar. Quando retornei à agência, os auditores me encheram de elogios pela qualidade do trabalho. Porém, ao entrevistarem os funcionários e os clientes, que me consideravam um herói e contaram dos almoços não realizados, do colega que dirigia o meu carro – pois eu tinha tido uma encefalopatia hepática, e fora proibido de dirigir –, os auditores consideraram que eu não deveria estar só fora de casa; eles iriam me afastar administrativamente. A tristeza desta notícia quase me deixou sem vida, mas reagi e liguei para a médica da empresa, informando o que estava acontecendo. Ela me pediu o número do celular do meu médico, e pouco depois recebemos uma comunicação do setor médico da empresa me afastando para tratamento. Um ano depois eu seria aposentado por invalidez. Lá se foi a minha carreira de bancário que estava em plena ascensão, mas o importante era estar vivo.

O ano de 2000 foi um divisor de águas em minha vida, pois o tratamento estava suspenso, as esperanças eram mínimas e as dificuldades

aumentavam a cada dia. No mês de maio, tive um grande sofrimento: minha querida mãe, amiga, psicóloga e conselheira, ia viver no paraíso celeste na companhia do Divino Pai Eterno, e nos deixava a sofrer uma saudade sem limite, ímpar. Até hoje ela ainda faz falta e sua passagem parece recente. Quarenta dias após a morte de minha mãe, outra perda, agora uma prima dela que eu considerava uma segunda mãe e que também era chamada a prestar contas ao Altíssimo. Isso aumentou o meu sofrimento.

No mês de julho, sofri o primeiro assalto no banco, após 22 anos de serviço, mas eu estava visitando um cliente, passei pelos assaltantes já fora do banco quando retornava. No mês de novembro não escapei, o assalto foi cedo e eu estava no banco, fui levado pelos meliantes, servi de escudo na troca de tiros com a polícia e fui deixado numa estrada pouco tempo depois. Em agosto de 2000, um exame detectou que um terço do meu fígado estava necrosado.

No ano seguinte, comecei a passar mal e fui ao Instituto do Fígado para fazer uma bateria de exames, pois estava perdendo sangue, ora pelo reto, ora por via oral. O resultado informou que agora eu tinha varizes no estômago e esôfago, e que meu fígado tinha dois terços necrosados, e o vírus estava numa quantidade enorme. O Dr. Vitorino havia levado o meu processo para um congresso e discutido com outros cientistas, que acharam que a quantidade do Peg-intron precisava ser maior. Por isso, em 2001, com esses resultados e a orientação dos cientistas, iniciamos um novo tratamento. Agora com uma dose bem maior, o que não matou o vírus, mas quase me mata; até o cabelo e a barba ficaram falhados, sem mencionar que fiquei com menos de 50 quilos, mas continuei com o vírus me agredindo.

A partir de 2002, aposentado por invalidez, e enquanto o tratamento estava em compasso de espera, consegui concluir a minha graduação, fazendo em seguida uma pós-graduação em negócios, e dando aulas como professor convidado para ajudar a escola, que estava com dificuldade de contratar um professor na área de finanças. Se eu piorasse, procuraria o Dr. Vitorino, e se a ciência encontrasse um novo medicamento, ele me convocaria para novo tratamento. Nesse ínterim fiz mais duas pós para ocupar minha cabeça e meu tempo,

sempre com dificuldades, pois estava começando o processo degenerativo. Tive uma encefalopatia hepática que durou quase quatro horas, e a partir daí fui proibido de dirigir e instado a evitar caminhar sozinho, pois poderia acontecer novamente e eu ficaria perdido na cidade, pois no momento em que aconteceu estava com minha esposa, companheira de todos os momentos, dentro do nosso carro. Ela de imediato me levou a um hospital, onde recebi os primeiros socorros, e em seguida fui ao consultório de Dr. Vitorino Spinelle, que me medicou e não tive problemas nessa área; ficaram apenas as sequelas, ou seja, um pouco de esquecimento do momento presente.

Em julho de 2012 nos exames de rotina feitos a cada 90 dias, detectamos pequenos nódulos no fígado já castigado pela necrose de dois terços. Foi um alerta de que a hora tinha chegado. A hepatite C, ao longo do tempo, tende à cirrose ou ao câncer de fígado, e a minha estava sinalizando que o câncer estava assumindo. No mês seguinte já eram três tumores com crescimento de velocidade média. Acompanhamos até novembro de 2012. Em 20 de novembro fizemos uma quimioembolização e marcamos outra para 20 de março de 2013.

Foram tempos de grande expectativa, espera e ansiedade, em que procurei viver com a maior intensidade possível, dando palestras nos encontros de casais da Igreja Católica; dando aulas e fazendo palestras, tanto técnicas quanto emocionais, participando de reuniões de grupos religiosos e em casas de famílias, sem nunca desistir de viver, acreditando que Jesus não me desampararia em momento algum. Minha querida esposa era a minha sombra, sem nunca se queixar ou desesperar, pelo menos perto de mim, assim como minha família como um todo e meus amigos, colegas de trabalho. Gostaria de dar um testemunho feliz: sou católico praticante, mas contei com um verdadeiro mutirão de pessoas de várias religiões e seitas, espíritas e outras linhas de credos, orando e pedindo a Deus por minha saúde. Tenho certeza de que isso foi levado em conta por Ele.

Finalmente, em 18 de março de 2013, às 23h30, Shyley, da coordenação de transplante, me ligou: “Seu Clodoaldo, seu fígado chegou. O senhor deve se apresentar até as três horas desta madrugada para começarmos os preparativos para o transplante.” Saímos de Garanhuns

(PE) à 0h20 do dia 19 de março de 2013 e às 2h45 estávamos chegando ao Hospital Jaime da Fonte, em Recife. A partir daí, só conto vitórias, pois a operação foi um sucesso e até o momento não tenho nada a reclamar da minha saúde com relação ao fígado. Continuo com o vírus na corrente sanguínea, mas com as funções preservadas e trabalhando a todo vapor; fiquei diabético e procuro controlar a alimentação para viver normalmente, enquanto aguardo a nova medicação aprovada recentemente para tentar matar o vírus e ficar totalmente livre da hepatite.

Peço sempre a Deus que cuide da família que autorizou a doação e inspire outras famílias a fazer o mesmo para que mais pessoas tenham a oportunidade que estou tendo de viver plenamente. Hoje posso afirmar que, apesar de todo o sofrimento, pois foram 18 anos com três tratamentos com Ribavirina e Interferon e oito meses com câncer, tenho o prazer de dizer que nada consegui tirar a alegria de viver que Deus me deu, e hoje procuro passar, a todos que comigo convivem e por onde passo, que a nossa cruz é bem menor que a de Jesus, pois Ele nos ajuda a carregá-la e orienta nossos médicos e cientistas a buscarem novas fórmulas para diminuir e curar as nossas mazelas.

Eu sou um milagre de Deus, à espera de um milagre do humano

POR ALICE MARIA GAC COELHO

Para você que vai ler o relato das minhas experiências durante o primeiro tratamento e de mais dois retratamentos para eliminar o vírus da hepatite C em meu organismo, sem sucesso definitivo, preciso fazer memória de como cheguei até hoje (2015) e o porquê da minha afirmação “EU SOU UM MILAGRE DE DEUS”, à espera de poder proclamar também “EU SOU UM MILAGRE DO HUMANO (CIÊNCIA + PODER PÚBLICO)!”.

Sou Alice Maria, aposentada, hoje com 74 anos, natural de Três Rios, (RJ). Cresci saudável, apresentando apenas episódios de hemorragias espontâneas atribuídas ao calor excessivo de certos dias e exposição demasiada ao sol, e ainda hemorragias provocadas por extração dentária e por uma cirurgia de retirada das amígdalas.

Casei-me em 1968, com Celso – meu esposo até a presente data – e me mudei para Petrópolis, onde resido. Logo após o primeiro parto, em 2 de janeiro de 1972, tive uma hemorragia grave, entrando em estado de choque. Fui salva pela misericórdia de Deus e por transfusões de sangue e demais cuidados necessários. Passados dois anos desse incidente, o desejo de ser mãe novamente tornou-se muito forte. Fui então orientada por um médico, amigo de infância de meu marido, a procurar um hematologista recém-chegado a Petrópolis, Dr. Domingos Carlos Baffi. Ele disse que, se eu buscasse o parecer de um especialista para o meu histórico de sangramentos e uma orientação do que fazer no possível parto, evitaria os momentos de luta para me manter viva e a angústia de meus familiares.

Segui o conselho do amigo. Procurei o Dr. Domingos em fevereiro de 1974. Ele marcou minha volta para dali a um mês, pois, para fazer os exames necessários, eu precisava suspender o anticoncepcional de que fazia uso. Ao voltar no prazo indicado, foi constatado que estava

grávida. Fiz assim mesmo todos os exames, mas os resultados ficaram comprometidos. Os fatores de coagulação se apresentavam em níveis mais ou menos normais devido à gestação. O diagnóstico não era preciso. O tempo foi passando e a data do parto chegando. Encontrar o remédio certo para o caso de nova hemorragia era premente. O Dr. Domingos resolveu então testar meu sangue usando as medicações prováveis, vendo qual delas apresentaria resposta positiva para uma coagulação mais perfeita. Chegou então à conclusão de que os fatores se normalizavam com as drogas para a doença hemorrágica de von Willebrand. Assim, enfrentei o segundo parto tendo já no hospital tudo preparado para uma eventual emergência.

O parto, normal, correu tranquilo. Após alguns minutos de espera, o Dr. Paulo Baffi, meu obstetra, liberou minha ida para o quarto e foi para casa com a condição de voltar, em caso de necessidade. O que aconteceu 30 minutos depois, pois eu estava com um grande sangramento e a pressão arterial caindo bem rápido. Como já estava tudo preparado para tal acontecimento, ele tentou dissecar a veia do braço, mas não conseguiu encontrá-la. Tentou então a do tornozelo. Conseguiu. Primeiro introduziu-se o sangue e depois o concentrado de plaquetas. Pela perda expressiva de sangue, fiz mais duas transfusões, agora com sangue fresco, doados na hora por meu cunhado e minha irmã. Confiando no Pai Celeste, lutei para me manter viva. E tudo deu certo!

Só em 1977 veio a confirmação de que, realmente, eu era portadora de von Willebrand. Daí em diante, a cada sangramento, fazia uso de “crio” e/ou fator VIII. Esse tratamento era administrado quase sempre ao lado dos hemofílicos atendidos pelo Dr. Domingos, com os quais fui criando laços de amizade e carinho. Recebi a última dose em 1985, porque em 1987 fui surpreendida ao ser chamada pelo Ministério da Saúde para fazer um teste para Aids, alegando que eu pertencia ao grupo de risco e que poderia estar infectada. Fiquei assustadíssima, pois tinha marido e filho adolescente e o medo de deixá-los tirou o meu chão. Antes mesmo de fazer o teste, entreguei minha vida ao Altíssimo e Bom Senhor e enfrentei a situação. O exame foi repetido por duas vezes. O resultado de ambos – NEGATIVO – causou sur-

presa a todos da Clínica de Hemoterapia, pois quase todos os meus amigos hemofílicos que tinham recebido os concentrados de plaqueta e o fator do sangue ao mesmo tempo que eu, bem como algumas de suas esposas, estavam contaminados e breve, breve, foram falecendo um a um. De todos os pacientes daquela época ficaram vivos apenas uns quatro, parece-me que três homens e eu, sendo que dois deles são meus amigos até hoje: Pedro Paulo e Dilson.

Após me aposentar no Estado em 1990, voltei a trabalhar com os Frades Menores (Franciscanos) a partir de 1997.

Finalmente chegou o ano de 2001. Em julho, comecei a ter problemas gástricos e um cansaço sem fim. Procurei a médica gastroenterologista Dra. Jade, que, através de exames, descobriu uma “pedra” na vesícula biliar e indicou a cirurgia para sua retirada. Entre os exames para o pré-operatório, por eu ser portadora de von Willebrand, ela incluiu a pesquisa para as hepatites B e C. Sendo detectada a hepatite C. Eu não tinha a menor ideia do que era. Tudo foi suspenso e a “pedra” continua até hoje no mesmo lugar... O Dr. Domingos me encaminhou para a médica hepatologista que me acompanha até o presente momento: Dra. Kycia Maria Rodrigues do Ó. Esse foi o início da minha saga em busca da cura. Era setembro de 2001!

Por ser associada de um plano de saúde, os exames preliminares ficaram prontos rapidamente, inclusive a biópsia hepática. Foi aí que soube que, além do vírus C, eu já estava desenvolvendo cirrose.

A Dra. Kycia falou-me da necessidade de fazer tratamento. Receitou: Interferon convencional (alfa 2b) + Ribavirina, ambos dispensados pelo SUS. Preenchi todo o processo de requisição dos remédios e dei entrada na Secretaria de Saúde. Esperei por quase dois meses a vinda dos mesmos. Em meados de janeiro de 2002, iniciei aquele que seria o meu primeiro tratamento. Nessa época, levávamos para casa, mensalmente, toda a medicação, inclusive as injeções, que eram guardadas na geladeira e aplicadas por nós mesmos, por um familiar ou na farmácia. Outro portador de hepatite C, também paciente da Dra. Kycia, Sr. José Pires, iniciou a jornada comigo e nos tornamos grandes amigos. Meu primeiro contato com outros pacientes portadores do vírus C aconteceu num evento de

conscientização promovido pela Dra. Kycia, em Itaipava. Foram o Sr. Jacinto, acompanhado de seus familiares, e Jorge, ambos transplantados de fígado.

Por não saber como lidar com as limitações impostas pelos efeitos colaterais dos remédios, aconselhada pela doutora, procurei ajuda junto ao Sr. Varaldo, ligando para ele e lendo seu livro. Pude, assim, ir caminhando com mais segurança e equilíbrio. Aos poucos consegui restabelecer a normalidade do meu viver!

Enquanto isso, continuava trabalhando. Inicialmente de modo regular, mas depois, com muita anemia, leucopenia, nervos à flor da pele, enjoo, inapetência, cansaço, tonteiras que ocasionaram algumas quedas, chegando a ter de engessar a perna direita por um mês, precisei tirar licença para tratamento de saúde. Em abril de 2003, após uma perícia médica para conseguir mais uma renovação de licença, já com quase 62 anos, fui aposentada por invalidez. Foi um golpe e tanto, pois eu amava o meu trabalho, os meus patrões, os meus colegas. Felizmente, como já vinha sendo preparada pela vida a aceitar desafios e superá-los, enfrentei com galhardia mais esse.

Apesar de possuir plano de saúde, além de ser atendida no consultório particular da Dra. Kycia, algumas vezes, logo no início, também precisava procurá-la no Posto de Saúde de Pedro do Rio (distrito de Petrópolis), onde ela mantinha um ambulatório de fígado com atendimento humanizado e muito organizado, incluindo uma “sala verde” (sala estéril) onde fazia, ela mesma, as biópsias dos pacientes que lá a procuravam. Logo, logo, enfrentamos um grande problema: a Dra. Kycia foi transferida para o Hospital Alcides Carneiro (HAC), em Corrêas (também distrito de Petrópolis). Naquela época, pareceu-nos o caos, o fim de uma estrutura já bem montada. Com essa concepção do acontecido, eu e todos os seus pacientes, do SUS e particulares, partimos para a luta querendo saber o porquê daquela súbita transferência. Fizemos até protestos diante da Prefeitura. Acompanhados do Sr. Varaldo, fomos atendidos por um dos vereadores, que nos prometeu estudar e solucionar a situação. Porém, nada foi feito, e a doutora continuou no HAC até seu desligamento do SUS. A mídia de Petrópolis – rádio, TV, jornais – passou a conhecer os

portadores dessa “nova” doença, a hepatite C, e nos dava um espaço e atenção privilegiados.

Enquanto o tempo corria, o tratamento ia me trazendo grandes dificuldades. Fui acometida por uma anemia e leucopenia que precisavam ser tratadas com medicações específicas: Granulokine (filgastrim) e eritropoetina, que não eram dispensados pelo SUS com presteza. Precisava enfrentar muita burocracia. O valor para compra era alto e não se encontravam os medicamentos na cidade, só no Rio, tornando ainda mais difícil sua aquisição. Mas eu precisava deles de imediato, não podia esperar por todo o processo da Secretaria de Saúde. Foi uma luta! A Dra. Kycia procurou entre os pacientes quem poderia me ceder uma caixa com a promessa de que eu a devolveria logo que recebesse. Mas a situação continuava. Lembro-me de uma vez que estava precisando muito de Granulokine e não tinha; a doutora fez contato com a família de um paciente que falecera e soube que haviam sobrado umas ampolas e que as doariam para mim. Foi uma bênção. Assim era nossa vida, uns ajudando os outros.

Na seqüência dos fatos, fui percebendo a necessidade de um ponto de união, de apoio entre todos nós. Perguntei à doutora se não havia uma associação que nos desse suporte. Não havia em nossa cidade, só no Rio – o Grupo Otimismo. Não podíamos ficar dependentes dele por estar longe de nós. Ela e eu começamos então a pensar numa forma de criar um grupo só nosso, com o que tínhamos em mão. Por isso, convidou vários portadores e seus familiares e fundamos, no dia 16 de março de 2003, o Grupo de Apoio aos Portadores de Hepatite C de Petrópolis, o HepatoCerto, e fui eleita presidente do grupo, do qual estive à frente até setembro de 2004. Nossas reuniões eram mensais, primeiro no consultório da Dra. Kycia, depois em uma sala cedida pelo Pastor Lúcio na sede da Igreja Metodista, no centro da cidade. Esses encontros eram muito prazerosos e nos uniam cada vez mais, não só como amigos, mas, principalmente, como irmãos de luta. Além dessas reuniões, procurávamos estar sempre juntos. Para isso:

– encontrávamo-nos praticamente toda semana no Alcides “DOR”, como chamávamos carinhosamente o Hospital Alcides Carneiro... ou no consultório;

- falávamo-nos por telefone;
- fazíamos companhia, dando força aos que precisavam reclamar da falta de remédios ou da dificuldade para marcar exames específicos como ultrassonografias;
- frequentávamos eventos;
- fazíamos novas amizades no setor público com pessoas interessadas em abraçar nossa causa;
- participávamos de todos os dias dedicados à Divulgação e Conscientização da hepatite C, fazendo coletas de sangue, distribuindo folders, mantendo diálogos explicativos.

Mesmo que estivéssemos caindo aos pedaços pelos efeitos dolorosos das medicações, o amor e a amizade falavam mais alto do que qualquer limitação física!

Terminei o primeiro tratamento em janeiro de 2003, com PCR negativo desde o sexto mês (julho de 2002). Infelizmente, no final deste mesmo ano, ao fazer novos exames, ficou constatado que o vírus havia voltado. A Dra. Kycia disse que eu precisava de um retratamento, dessa vez com o Interferon peguilado, pois o convencional, do qual eu já fizera uso durante 48 semanas, não funcionara. Naquela época ainda não era possível conseguir autorização do SUS para o uso do Interferon peguilado, só o convencional. A Ribavirina consegui facilmente. Como resolver? Pleitear na justiça? Eu não queria. Em 21 de fevereiro de 2004, consegui o Peg, pois, mais uma vez, a Providência Divina entrou em ação.

Um paciente que conseguira, através de seu plano de saúde, o Pegintron Alfa-2B estava perdendo muito peso. Devido a isso, precisou diminuir a dosagem prescrita inicialmente. Atendendo ao pedido da Doutora, começou a doar para mim o que sobrava. Assim foi feito: Ele se aplicava em casa, à noite, e avisava por telefone que já estava pronto. Meu marido saía correndo com a caixinha de isopor com gelo, para pegar o restante e me trazer. Isso se tornou uma rotina durante nove meses. Para que eu completasse os três meses finais, a Dra. Kycia conseguiu doações aqui, ali, nem sei como, porque nunca me explicou.

Quero lembrar, novamente, que naquele tempo nós levávamos as medicações para casa. As injeções eram aplicadas por nós mesmos.

Se sobrasse alguma coisa nas ampolas, era simplesmente descartada no lixo. Essa situação vivida por mim e por tantos outros deixava-me indignada. Ficava pensando como poderíamos mudar isso. Dessa busca por solução surgiu o primeiro passo para outra luta que despontava: a criação de um lugar único onde todos pudessem usar o Interferon e partilhar o que sobrasse com o outro que necessitasse. Hoje chamamos de polo de aplicação. Para que isso fosse viabilizado, um paciente chegou a doar uma geladeira para a sala em que a Dra. Kycia nos atendia no ambulatório do HAC. Nosso “polo” começou a funcionar extraoficialmente, e durou até a criação oficial de um, no DIP.

Em nossos encontros mensais e pessoais, senti que a maioria dos pacientes apresentava problemas nos relacionamentos familiares e sociais, em virtude de sua postura diante do enfrentamento da doença e do próprio tratamento. Em mais uma noite de insônia, 1º de setembro de 2004, às três horas da manhã, preocupada em achar uma forma de ajudar, redigi um roteiro de atitudes que cada um podia escolher para amenizar tal situação, e que transcrevo a seguir:

Um paciente portador de hepatite C viral, diante das reações adversas do tratamento, tem dois caminhos, duas escolhas no modo de vivê-las: centrado no “eu” ou centrado no “nós”

CENTRADO NO EU:	CENTRADO NO NÓS:
AUTOPIEDADE	O OUTRO TAMBÉM SOFRE, ACOMPANHANDO-NOS
EGOÍSMO	PACIÊNCIA, ACEITAÇÃO, OLHAR PARA O OUTRO
DEPRESSÃO	REAÇÃO TENTAR REAGIR A TODO CUSTO
IDEIAS DE MORTE, DESTRUIÇÃO DE SI MESMO	IDEIAS DE MELHORIA, RESSURREIÇÃO, RENOVAÇÃO, ALEGRIA POR ESTAR VIVO
ENTREGA, ABANDONO, FUGA	VIVER A VIDA COMO SE APRESENTA NO DIA A DIA, L U T A N D O

Outra vez manifestava-se o quadro de cansaço, inapetência, tensão nervosa, perda de peso, anemia e leucopenia. Só que com parâmetros bem mais agressivos e bem mais cedo: logo no segundo mês e durou até o décimo segundo mês. Necessitei de acompanhamento psicológico com a Dra. Rosa, psicóloga do Hospital Alcides Carneiro. Esse foi um longo período de incertezas, de desgaste físico, psicológico, financeiro...

Enquanto aguardava a dispensação do Granulokine (filgastrim) pelo SUS, eu precisava comprar algumas doses no Rio ou esperar por doações (empréstimos) de outros pacientes. Quanto à eritropoetina, tentei que ela fosse concedida pelo meu plano de saúde em nível ambulatorial. Primeiramente, foi negada com a afirmação de que era um medicamento para câncer e o meu contrato não beneficiava tratamento de câncer. Cansei de explicar que meu problema era outro: anemia medicamentosa por hepatite. Depois, foi mantida a negação porque o uso desse medicamento só poderia ser feito em ambiente hospitalar. A Dra. Kycia interveio. Explicou que, devido a meu estado de baixa imunidade, eu não poderia ser internada para não contrair nenhuma infecção oportunista. Mais uma vez fiquei sem resposta positiva. Assim se passaram três meses. Mas não desisti. Lutei até que fui atendida por um auditor que, diante de todos os fatos e constatando, ao vivo e em cores, o estado em que me encontrava, finalmente aprovou a minha solicitação. O plano de saúde não só custeou toda a medicação, como deferiu a sua aplicação no ambulatório do hospital. Este fato abriu precedente para outros pacientes usufruírem do mesmo benefício.

Em 13 de janeiro de 2005, recebi a última dose do Interferon peguilhado, e no dia 20, a de Ribavirina. Sucesso total! Havia negatizado o vírus e permaneci com ele negatizado por uns dois anos. Já pensava na cura definitiva. Mas...

Em 3 de abril de 2008, ao fazer o PCR de rotina, recebi a notícia de que tudo havia voltado. Desta vez pude fazer o retratamento pelo Ministério da Saúde. Recebi as medicações – Pegasys 2 A e Ribavirina – a partir de setembro de 2008. Logo, logo os efeitos colaterais manifestaram-se. Começaram bem mais cedo e muito mais severos. Desta vez, precisei até de internação hospitalar para fazer as primeiras aplicações de eritropoetina. Essa internação, a pedido da Dra. Ky-

cia, deveria ser com isolamento, devido à baixa imunidade que eu apresentava. O quarto não poderia receber nenhum outro paciente. Mas não foi o que aconteceu. No segundo dia, à tardinha, quando ela veio me visitar, constatou que, contrariando a sua recomendação, haviam colocado uma paciente com infecção pulmonar a meu lado. Imediatamente a Dra. Kycia assinou minha alta e voltei para casa.

Pela persistência do quadro anêmico e baixa imunidade, precisei do acompanhamento de meu hematologista, Dr. Domingos. Desenvolvi ainda complicações gastrointestinais. Viviam numa gangorra: ora prisão de ventre, ora diarreia. Precisei suspender a medicação por alguns dias para me recuperar um pouco e retornar ao tratamento.

Em junho de 2009, na reta final, quase interrompi de vez todo o processo, já que minha capacidade física atingiu limites muito baixos, Hemoglobina: 7,8; hematócrito: 21,5; leucócitos: entre 1.700 e 2.010. Porém, foi mantida uma dose baixa dos remédios até o término, no início de julho.

Ao chegar à 48ª semana, senti um grande alívio por ter atingido a meta estabelecida. Fisicamente estava fraca, sofrida e debilitada. Mas o meu interior, o meu espírito, o meu ânimo mantinham-se calmos e serenos, porque carregava em minha mente, em meu coração, uma frase dita por um amigo meu, Frei Fernando de Araújo Lima, numa de suas homilias:

“O QUE O SOFRIMENTO DA VIDA NOS DESFIGURA,
O AMOR DE DEUS NOS TRANSFIGURA.”

No primeiro exame PCR após o último retratamento, já havia positivado o vírus C, mas a cirrose hepática, pelo menos, continuava controlada.

De lá para cá, diante da incerteza do aparecimento de novos tratamentos mais específicos e eficazes para a cura da hepatite C, apostei em apenas viver. Viver na graça de Deus, na paz, na harmonia, cultivando e promovendo a fraternidade, a solidariedade, o respeito à dignidade de todos e todas com quem poderia conviver, não perdendo a esperança de que, em algum momento, essa perspectiva fosse transformada.

Em 2015, o momento de espera acabou!

Seis anos vividos e percorridos. Desde março, venho me preparando para poder tornar real a chance de conseguir eliminar de vez esse vírus silencioso e mortal que corrói o meu fígado. No momento, aguardo a autorização para iniciar uma nova caminhada. Farei uso das novas medicações: Sofosbuvir e Daclatasvir, na forma de comprimidos, com menos ou quase nenhum efeito colateral e com a perspectiva de cura de quase 100%.

De tudo que passei nesses 14 anos convivendo com a hepatite C, afirmo que nunca, em nenhum momento, eu tive desalento, tristeza, preocupação com meu estado. Eu não me fixava em estar doente, eu buscava ter saúde. E o que me movia a agir e sentir assim?

Primeiro: eu confiei, eu confio que o Senhor, Altíssimo e Bom, NUNCA ME ABANDONOU, NEM ME DEIXOU SÓ.

Segundo: fui agraciada com a dedicação, o carinho, a amizade, a perseverança de minha médica hepatologista, Dra. Kycia, que nunca desistiu de mim, nem de nenhum de seus outros pacientes, buscando sempre colocar todos os seus dons de pesquisadora para achar novos caminhos, novas drogas, que a levassem ao desfecho de agora: oferecer uma esperança real de cura; fazer, finalmente, que o mundo inteiro se conscientizasse da gravidade que representa para a sociedade a infecção pelo vírus C. Com a certeza de que ela continuará sempre em busca de algo melhor e mais eficiente! Também tive a graça de sempre poder contar com meu hematologista há 41 anos, Dr. Domingos Carlos Baffi. Nunca me deixou sem ajuda nos momentos de aperto, de aflição. Porque sangrar é bem complicado!

Terceiro: tenho uma família que nunca me deixou, nem por um instante sequer, trilhar sozinha este caminho de luta, de desafios, de incerteza do dia seguinte. Celso, meu marido, tem sido um companheiro leal, incentivador, paciente, amigo, sempre preocupado em me poupar do peso dos serviços domésticos, chegando a aprender a cozinhar, tornando-se hoje um verdadeiro “chef”, só para não me ver enjoar! Rafael, meu único filho, além de sempre me apoiar, me dar atenção, era quem me aplicava os “Interferons”, na maioria das vezes. Jorgete, minha irmã mais nova, mesmo morando longe, em Volta Redonda, não passava um dia sem me telefonar para me ofe-

recer o apoio de seu carinho. Enviava-me livros, mensagens que me ajudavam a elevar o moral, o ânimo, e que não me deixavam afastar do Deus da Vida, Senhor de todo o Bem.

Por tudo que passei e ainda estou passando, conseguindo manter a alegria de viver, o equilíbrio emocional, a fé no divino e no humano, finalizo reafirmando como iniciei este testemunho:

EU SOU UM MILAGRE DE DEUS,
À ESPERA DE UM MILAGRE DO HUMANO.

Em tempo:

Nos anos de 2001 a 2005, a vida dos portadores de hepatite C era muito difícil e os recursos médicos muito precários, o que propiciava muitos óbitos. Quantos amigos eu vi partir por falta de remédios, por hemorragias ocasionadas pelas varizes de esôfago, por ascites, por diversas complicações, ou à espera de um transplante de fígado! Não posso, portanto, deixar de citar alguns que viveram nesse período, vítimas do vírus silencioso e mortífero, mas que acreditaram na união de esforços. Eram alegres. Atuaram de maneira positiva no Grupo HepatoCerto e seus eventos. São eles: Fanor, Célia Maria, José Pires, César, Graça, Marly, Jandira, Edina, Jacinto, Vera, Virgínia e outros...

Maria e a Hepatite C

POR MARIA

No ano de 2002, aos 41 anos de idade, descobri por acaso que tinha o vírus da hepatite C.

Fazia anualmente exames clínicos por hábito, mas principalmente pelo fato de ser cardíaca.¹

Soube que era portadora desse vírus porque um dos meus exames de rotina indicou um fator reumatoide alterado. Foi a investigação do porquê dessa alteração que levou um médico, na época, a descobrir.

No início fiquei muito assustada, com muito medo das consequências que este achado poderia me trazer, por vários motivos: medo de morrer, medo de ter contagiado alguém e medo de sofrer. Enfim, o medo em mim sempre foi um sentimento presente e forte no que dizia respeito à hepatite C.

Mas com o passar do tempo, como tudo na vida da maioria das pessoas, fui incorporando e, conseqüentemente, me adaptando à ideia de ter um vírus perigoso vivendo dentro do meu corpo a ponto de, por vezes, nem me lembrar disso.

Ressaltando que a partir dessa adaptação o sentimento mais forte, quando pensava no assunto, já não era apenas o medo: seguidamente eu associava ter o vírus a uma espécie de castigo, decorrente das coisas “ruins” que eu considerava ter feito para “merecê-lo”.

Contudo, como a autopreservação é um sentimento intrínseco ao ser humano, segui a vida sem pensar muito na existência deste hóspede indesejado que morava no meu corpo.

1 Nasci com uma síndrome chamada Wolf Parkinson White. Essa síndrome consiste em um problema elétrico no coração que causa, sem muita lógica (porque eu poderia estar dormindo ou em um afazer corriqueiro, feliz da vida), taquicardias fortes e longas, que dependendo do caso podem levar à morte.

O profissional de saúde que me acompanhou desde que fui diagnosticada propôs que eu mudasse algumas coisas na minha vida, como, por exemplo, detalhes da minha alimentação e alguns hábitos (como o de fumar). Algumas eu mudei (abandonei o cigarro), outras não.

Nunca bebi, nunca gostei do sabor das bebidas alcoólicas, mas sempre gostei de doces, queijos, refrigerantes, etc., que me faziam igualmente mal, uma vez que sabidamente contribuía para aumentar a esteatose no meu fígado.

Como contraí o vírus é relativo, e, sinceramente, sequer considero relevante, uma vez que existem várias maneiras de como isso pode ter acontecido.

Particularmente, para mim, como para muitos da minha geração, quando eu era garota, “curtir” podia incluir algumas experimentações químicas. Mas sei que posso ter contraído o vírus por uma infinidade de outras maneiras que, sinceramente, não alteram o fato de eu tê-lo “adquirido”.

A título de esclarecimento, a partir do momento em que descobri que tinha hepatite C, adicionei mais um médico na minha vida. Um gastroenterologista. E por 12 anos me consultei, anualmente, com o mesmo médico, que me orientava sobre as inovações relativas ao comportamento e tratamento do vírus da hepatite C e pedia os exames que considerava necessários.

Sem falhar, uma vez por ano, fiz exames de sangue e ultrassonografia de abdômen total para verificar a progressão, ou não, do vírus no meu organismo.

Abro uma espécie de parêntese aqui, para ressaltar a importância de nos informarmos sobre os protocolos de acompanhamento dos problemas de saúde que temos.

Eu, por exemplo, não percebi que o médico que escolhi para me ajudar não estava cumprindo o protocolo difundido pelo Ministério da Saúde para acompanhamento de um indivíduo portador do vírus da hepatite C. Prova disso é que em 12 anos somente me foi

solicitada uma biópsia,² e eu somente soube qual era o meu genótipo³ depois de dez anos sendo “acompanhada”.⁴

E eu achava que estava tudo certo. O que foi uma pena para mim.

Se soubesse que o meu genótipo era o 3, por exemplo, meu médico poderia ter agido antes no sentido de me orientar a começar o tratamento, embora, também, não tenha agido depois que soube qual era o meu genótipo. Gostaria de enfatizar que esta minha colocação não é uma crítica ao profissional que me acompanhou. O que eu penso sobre ele não interessa.

Este relato tem a intenção de alertar portadores do vírus da hepatite C sobre a importância de procurar informações sobre tudo o que se relaciona à doença. Nós somos os maiores interessados e os únicos responsáveis pelo rumo que damos à nossa vida. Confiar em alguém não justifica não correr atrás de informação. Pessoas falham. Quem tem um problema de saúde deve ouvir a opinião de mais de um profissional e, paralelamente a isso, procurar fontes de informação sérias para poder perguntar e questionar indicações, com vistas a ficar tranquilo em relação à linha de ação adotada para obter uma melhora e/ou cura.

Eu não fiz isso.

O resultado da minha fé cega em uma única pessoa é que em 12 anos com apenas uma biópsia a minha doença progrediu muito, e ninguém soube.

Vejam só, eu soube dessa progressão por acaso, graças a uma viagem que fiz.

O que ocorreu foi o seguinte: devido ao fato de eu estar em viagem e de ter perdido a minha consulta anual com o médico que me acompanhou durante esses 12 anos, me consultei com outro médico no estado

2 Soube depois que é consenso, entre muitos médicos, fazer uma biópsia a cada três anos.

3 O meu genótipo “era” o 3.

4 Saber qual o genótipo é o primeiro passo ao detectar a presença deste vírus no corpo. É o genótipo que (não sempre, e não somente, mas muitas vezes) determina o tipo de abordagem a ser realizada.

em que eu estava – no caso, o Rio Grande do Sul. Foi através deste outro profissional que obtive a informação sobre o estado real da minha saúde.

Quando voltei para o estado e cidade em que moro, fui ao “meu” médico e o questioneei sobre a abordagem praticamente, somente e principalmente contemplativa que ele adotou no acompanhamento da minha doença. Ao me ouvir, ele apenas falou tranquilamente que me “poupou” de fazer biópsias e de fazer o tratamento porque eu tinha muito medo.

Bom, este é o risco de uma única história.

Entendo que ele contava com a evolução dos tratamentos existentes, para começar a me tratar com menos efeitos colaterais. Mas vejam só, na verdade a minha situação foi resultado de um erro meu, o profissional que me acompanhou durante 12 anos nunca me “ouviu” de verdade, e eu não percebi isso. Embora eu repetisse constantemente que tinha mais medo de morrer do que de fazer o tratamento, eu nunca lutei pelo tratamento. Eu me acomodei. Sem dúvida deveria ter sido mais incisiva e mais participativa neste processo de “acompanhamento”. Recomendo a todos que sejam.

De qualquer forma, sou uma pessoa de sorte!

Uma circunstância me levou a outro estado e a outro profissional. Este outro profissional me pediu para fazer uma nova biópsia, entre outros exames, e graças a ele eu soube que a doença havia avançado muito.

Eu estava com A2, F3, e tinha esteato-hepatite não alcoólica (EENA, EHNA ou NASH), sendo que na primeira e única biópsia que eu havia realizado, oito anos antes, eu tinha A1, F1. Diante dessa realidade, fui orientada a começar o tratamento o quanto antes e comunicada de que, devido ao estado do meu fígado, teria que me tratar durante 48 semanas.

Em vista de alguns anos antes eu ter realizado um procedimento cirúrgico para sanar o meu problema cardíaco, no momento em que comecei o tratamento eu tinha um problema a menos e, por conseguinte, precisava de um médico a menos. Assim fui orientada a procurar somente um psiquiatra para me ajudar na parte psicológica,

além, é claro, de um infectologista e/ou um gastroenterologista, que clinicasse na cidade onde moro, para acompanhar o tratamento em si (isto porque eu parei de me consultar com o médico que me acompanhou durante anos).

Por conta das informações que obtive através dos artigos que li, disponibilizados durante anos pelo Sr. Carlos Varaldo, através do site do Grupo Otimismo, decidi, por minha conta, também procurar um endocrinologista e um nutricionista.

Dei entrada nos trâmites burocráticos necessários para obter a medicação e, depois de tudo acertado, comecei meu tratamento. Inicialmente o suspense sobre o local onde o tratamento seria realizado foi mais um motivo de apreensão. Só que este foi uma grata surpresa.

As notícias sobre tratamentos realizados pelo SUS são sempre assustadoras. Mas no meu caso foi muito bom. A equipe, muito comprometida, bem preparada, completa e extremamente carinhosa, foi responsável, sem dúvida, no mínimo, por uns 10% da continuidade do meu tratamento. Eu me senti acolhida e segura com eles. O que foi extremamente importante. Tomei durante 48 semanas uma injeção semanal de Interferon peguilado e quatro comprimidos diários de Ribavirina.

Como comecei a tomar um antidepressivo cerca de dois meses antes de iniciar o tratamento, estava otimista e “corajosa”, embora com muito medo.

A minha primeira injeção foi a pior.

Tomei e fui para casa. Minha família me perguntava se estava tudo bem e eu dizia que sim. Nas primeiras horas, cheguei a pensar que existia um grande mito em torno dos efeitos colaterais do tratamento, afinal eu estava bem.

Não demorou muito tempo, porém, entre essa minha dedução e eu começar a sentir uma sensação ruim no corpo. A sensação era como se eu estivesse com uma virose muito forte, e na sequência comecei a tremer. Não tinha febre, mas tremia muito. Naquele momento, mesmo tomando antidepressivo, fiquei muito assustada.

O que me ajudou foi lembrar das palavras de um amigo que havia feito o tratamento. Ele me contou que no primeiro dia de tratamento dele, algumas horas depois de ter tomado o Interferon, ele começou a tremer, e que aquilo o assustou muito, mas falou também que isso aconteceu somente no primeiro dia. Lembrar disso me fez raciocinar e entender que aquilo não era anormal, que eu não estava “morrendo”, que já havia acontecido com outras pessoas, e que ia passar.

Outra coisa que me ajudou foi tomar um ansiolítico. Como o que tomei relaxa a musculatura, para mim foi muito bom.⁵ Passado esse primeiro dia que foi muito ruim, observei que no dia seguinte os efeitos já estavam mais leves e no terceiro dia, ainda mais brandos. Nesse momento fiquei animada, porque consegui entender o meu tratamento como um processo. Eu teria momentos ruins que passariam. Portanto, minha vida não seria um inferno durante todo o tratamento, como eu havia imaginado.

O primeiro mês foi o mais tranquilo, houve momentos em que até questioneei tudo de ruim que era dito sobre o tratamento. E o mais importante, é que eu me sentia muito bem por estar conseguindo fazê-lo. Passado esse primeiro mês, fiz o meu primeiro exame de sangue para ver como andava a minha carga viral. Para ver se ela havia negativado. A expectativa era essa. Como o resultado demora um pouco, só soube na metade do segundo mês, quando já estava começando a me sentir mais fraca,⁶ que não havia negativado.

Como sempre tive uma carga viral baixa, nunca imaginei que isso aconteceria. Lembro da minha tristeza, mas principalmente da insegurança que senti diante da possibilidade de precisar interromper meu tratamento. Eu havia sido avisada de que se não fosse uma boa respondedora ao tratamento, ele seria interrompido, mas como eu estava determinada a fazê-lo, em nenhum momento considerei parar uma opção. Só que não interessava a minha determinação, o que interessava era o resultado.

5 Usei o ansiolítico durante todo o tratamento, assim como o antidepressivo.

6 Eu comecei na metade do segundo mês a ficar anêmica por causa da Ribavirina.

Por sorte e para meu alívio, a minha carga viral reduziu um número de logs⁷ que indicou que eu era respondedora ao tratamento, e assim pude seguir com ele. E foi o que fiz.

Ao término do terceiro mês eu estava muito fraca. Minha hemoglobina estava em 4, meus segmentados eram muito baixos e comecei a emagrecer a olhos vistos.

Eu estava sendo acompanhada por uma infectologista⁸ que me orientou a procurar uma gastroenterologista (para me ajudar com a questão da gordura no fígado), sendo que esta gastroenterologista me aconselhou a interromper o tratamento. Devido a minha fraqueza física, ela considerou a hipótese do meu corpo não aguentar mais o tratamento. Eu a ignorei e não voltei a me consultar com ela. Nessa altura do tratamento eu comecei a tomar injeções de filgrastim (que tomei até o fim das 48 semanas), às vezes tomava quatro vezes por semana, e às vezes tomava intercaladas com injeções de eritropoetina. A primeira para manter meu sistema imunológico em um nível razoável, e a segunda para ajudar com a anemia.

Não posso dizer de maneira nenhuma que o meu tratamento foi fácil, longe disso. Emagreci cerca de 15 quilos, perdi muito cabelo e passei mal, mas não foi assim o tempo todo.

Entre uma sensação ruim e outra, a vida seguiu, e, embora fraca e cansada, eu me sentia forte por estar conseguindo.

Muitos médicos, ao longo das 48 semanas que duraram o meu tratamento, me aconselharam e pediram para eu parar. Eu não quis. Não porque eu seja forte. Mas porque gosto de terminar o que começo. Porque acredito que quando a gente quer muito algo tem que perseguir, e no caso eu estava perseguindo uma vida com qualidade e o fim de uma preocupação.

7 Fator usado para calcular se o indivíduo está ou não respondendo ao tratamento.

8 Não voltei mais a me consultar com o médico que me acompanhou por 12 anos e que eu considero que foi negligente. Quem acompanhou meu tratamento foi uma infectologista.

Ironicamente eu arrisquei a minha vida para salvar a minha vida. Eu realmente passei mal. Negativei depois de três meses de tratamento e segui negativada até o final dele.

Agora, em setembro de 2015, falta um mês para eu refazer o exame que me dirá se eu sigo negativa ou se o vírus voltou. Cheguei a pensar inicialmente se deveria esperar este resultado para escrever este relato, mas concluí que não. Acho que a cura da hepatite C está além de negatar um vírus; tem a ver com entendermos que “coisas” acontecem todos os dias com qualquer pessoa, independentemente de como ela vive ou de quem ela seja, e vive-se assim mesmo.

Acho que a “cura” tem a ver com entender que dor, fraqueza, desânimo, tristeza e medo são detalhes. Tem a ver com abraçar o sentimento de que viver é muito bom! Não sei o que vai ser de mim. Sequer sei se estou negativa. Mas eu me ajudei, e por isso estou feliz.

É um tratamento difícil? Sim, é. Mas na vida só podemos contar com “o que temos para hoje”. Qualquer plano pode sofrer alterações.

O que posso afirmar é que o comprometimento com o tratamento envolve mudanças. Mudanças de vida que não se restringem apenas ao período do tratamento, elas começam com a decisão de tratar e devem nos acompanhar, também, depois. Essas mudanças incluem a maneira de pensarmos as coisas mais simples, como, por exemplo, como usamos o nosso corpo.

O meu corpo tem hoje 54 anos de uso.

Por 54 anos comi chocolate, queijos gordos, muita manteiga, tomei refrigerantes e por aí vai. Isso é ruim? Não necessariamente, mas a ingestão contínua tem consequências para muitos. Talvez não exatamente para a hepatite C, mas pode ser ruim, também, para quem tem o vírus.

Na minha visão o problema é que não pensamos de uma maneira sistêmica, não pensamos que cada ação ou não ação tem consequências. No caso da hepatite C, ser imprudente pode nos levar a viver muitos incômodos que alguns processos de controle dos danos provenientes dela podem causar.

Particularmente me dei conta de que quero evitar ao máximo, pelo menos, ter que repor peças (no meu caso o meu fígado), então vou

lutar como eu puder para isso não acontecer. Estou me cuidando e pretendo fazer isto pelo resto da minha vida, e se necessitar retratar e tiver que ser com Interferon, tudo bem, vou tomar confiante.

O Interferon não foi meu inimigo. Ele me fez bem. Obviamente estou muito feliz com os avanços das indústrias farmacêuticas, que nos permitirão, a partir de agora, lutar pelas nossas vidas com menos sofrimento e mais possibilidades de sucesso. Quando precisei fazer o meu tratamento (não sei se será o último), o que tinha de melhor, para o meu caso, era usar o Interferon em conjunto com a Ribavirina. E me sinto agradecida por isso.

Para concluir, quero dizer que considero que a hepatite C, assim como qualquer outra doença, é só mais um elemento na vida de alguém, e não “o” elemento. Às vezes pode ser muito ruim, mas fazer o quê? Acho que deixar de existir deve ser bem pior. Separar quem somos do que temos é o primeiro passo para nos ajudarmos, o segundo é consultar um bom médico.

É importante fazer o possível para tentar eliminar tudo que possa atrapalhar a percepção que temos das nossas sensações. Se isso não for possível, acho que é importante investir em conhecer bem o que temos pela frente para poder separar o joio do trigo. Assim a gente sabe o que temer ou não. Comigo foi assim.

Em tempo:

Hoje é 25 de dezembro de 2015, o resultado do meu exame de carga viral deu indetectável, ou seja, negativo. As minhas transaminases, que dois médicos disseram que provavelmente nunca normalizariam 100%, estão 100% normais. No final de outubro fiz um exame chamado elastografia hepática, ou Fibroscan (uma opção à biópsia), para averiguar o meu grau de fibrose.

Embora dois médicos tenham dito que o dano no meu fígado estava feito, que eliminando o vírus o dano seria contido, mas não eliminado, o resultado deu F2, não mais F3.

Traduzindo: meu fígado melhorou.

Concluindo, cada pessoa é única. Cada corpo reage de um jeito. Cada um de nós tem uma história para viver e determinadas coisas para aprender. Não dá para generalizar, não existem garantias, mas dá para dizer que é possível.

Lute por você. Sempre vale a pena.

Abraços,

Maria

Persistência e êxito

POR SERGIO SATURNINO

Imagine o que é mais comum na vida de um jovem, que acha que nada de mal irá acontecer ou abalar sua trajetória em busca de sucesso, porque todo jovem almeja o que há de melhor para sua vida, de forma quase generalizada, imediata. Os cuidados e prevenções não são sua prioridade, e por mais que seus pais recomendem, sempre alertando, nada é capaz de abalar sua autoconfiança. Acredito que tudo começa por uma atitude impensada, irresponsável até, quando não se medem as consequências de uma vida agitada e também pela cultura em nosso país de não se procurar o serviço médico de maneira preventiva e sistemática. Minha experiência como portador de hepatite C negativado foi assim.

Meu espelho reflete tudo aquilo que considero normal no dia a dia de uma pessoa que tem suas responsabilidades, obrigações, e que quase sempre vive no limite do tempo para dar conta de tudo aquilo que não virou rotina. Solidário com as pessoas à minha volta, ao doar sangue para o pai de uma colega de trabalho, descobri, em meados de 1998, ser portador de hepatite C crônica. Tal fato não me levou a procurar ajuda médica imediata, nem tampouco mudar meus hábitos no consumo de bebidas.

Após alguns anos, percebi umas bolhas aflorando em minha pele, que coçavam muito. A associação desse quadro com a hepatite só me veio depois dos exames, e ainda bem que aconteceu com um quadro de bulose nas canelas e no dorso das mãos. Algo em meu organismo não estava funcionando bem, por isso necessitava de ajuda médica. E o que sempre se espera é um diagnóstico preciso, uma receita de um remédio milagroso para a cura imediata, que sabemos não é tão simples assim. Minha irresponsabilidade ao não buscar orientação à época poderia ter me custado a vida mais cedo.

Para minha sorte, a doença se manifestou de forma visível, já que, na maioria dos casos, ela se manifesta internamente. Uma de minhas

irmãs trabalha na área da saúde e, através de seu conhecimento, fui a um dermatologista particular bem conceituado em minha cidade, que diagnosticou impetigo. Ele receitou alguns remédios e recomendou que banhasse as mãos e as pernas com solução de permanganato, além de evitar contato com a limpeza das necessidades de meu animal doméstico. Passadas algumas semanas, o quadro não regrediu, o que nos levou a procurar outro dermatologista, igualmente conceituado, só que esse era da rede pública, e, sem muito alarde, depois de analisar todo o meu histórico, me encaminhou ao Hospital Universitário Antônio Pedro, em Niterói, tido como referência nessa área. Aproximadamente dois meses depois, mais precisamente no dia 7 de dezembro de 2006, fiz minha primeira consulta com uma médica dermatologista. No dia 14 de março de 2007, após vários exames ambulatoriais preliminares e de alguns exames realizados por junta médica, tive o seguinte diagnóstico: encaminhamento à hepatologia.

Entre 9 de maio de 2007 e 18 de setembro de 2008 fiz vários exames, entre hemogramas diversos e genotipagem (o meu é genótipo 1). Conclusão: hepatite crônica pelo vírus C.

Bem, diante de tudo isso, resultou a seguinte prescrição médica: uso de Interferon peguilado 100 mcg, 4 ampolas/mês, aplicando 0,57 ml s/c a cada semana e Ribavirina 250 mg, 150 a cada mês, sendo dois comprimidos pela manhã e três comprimidos à noite, considerando meus 76 kg de peso e 1,78m de altura à época. Faltava apenas receber as medicações, que são distribuídas pela rede de saúde pública.

Já de licença médica havia cerca de seis meses, iniciei o tratamento, com a primeira injeção alternada, na região da cintura, do Interferon, que se prolongaria por pelo menos 48 semanas. A equipe de apoio do Grupo Gênesis, que auxilia os médicos da hepatologia na aplicação das injeções e no monitoramento dos pacientes, além de prestar esclarecimentos quanto a sintomas e dar apoio aos familiares dos pacientes, tem vital importância. Afirmo até ser de fundamental importância para estruturar a família, compartilhando os conhecimentos adquiridos no uso do remédio e humanizando o contato. Ambas as equipes merecem todo o meu respeito pela dedicação com que exercem suas atividades, embora sem estrutura e condições adequadas.

Uma viagem ao município de Itaperuna, no dia seguinte à aplicação da primeira injeção, tornou-se muito tensa diante dos diversos sintomas advindos do uso do medicamento, e em face da responsabilidade de dirigir o carro por cerca de cinco horas, enfrentando trânsito pesado e às vezes traiçoeiro. A partir daí, já começava a perceber os efeitos do medicamento. Por vezes, a concentração, enquanto dirigia, era tão grande que me doía a nuca. Já em nosso destino, diante de pessoas amigas que confraternizavam conosco, minha mulher me deu os três comprimidos de Ribavirina na frente de todos, o que me causou grande constrangimento e raiva, quase que incontroláveis. Algo que era mais forte que tudo aquilo que até então tinha conseguido superar. Mais um sintoma para o qual a equipe de apoio já tinha me alertado, tal era o poder dos remédios exercido sobre nós, pacientes. O convívio com as pessoas consumindo cerveja trazia consequências dolorosas, e o jeito que adotei foi me isolar em um cantinho, em frente à televisão. A viagem de volta foi mais tranquila, porém não menos cansativa. Não recomendo a ninguém em tratamento passar pelo que eu, junto à minha família, passei. Tenho agora a nítida consciência de ter colocado todos nós em risco.

Por recomendação do grupo de apoio, bebia água constantemente, mesmo sem sentir sede, e sempre que percebia alguma alteração em meu humor ou cansaço, que se tornavam bem mais frequentes, principalmente no dia seguinte à injeção do Interferon, para não incomodar a minha família, eu ficava dentro de meu quarto, deitado, assistindo à TV, sem a mínima vontade de participar do dia a dia do convívio familiar, abdicando de tudo.

As consultas e os exames de sangue eram mensais e, passados uns três meses do tratamento, em uma das consultas, falei à médica sobre meu cansaço, e ela me orientou a tomar dois comprimidos de ácido fólico 5 mg, cujo efeito foi logo percebido, traduzindo-se numa melhora significativa em minha disposição. O fato de não ser adepto de tomar remédios a qualquer hora parecia fazer com que o meu organismo respondesse mais rapidamente à medicação. Com certeza, minha disciplina e minha fidelidade ao cumprimento das recomendações recebidas também contaram muito para o sucesso do tratamento.

Naquele momento eu precisava, então, priorizar algumas ações e mu-

dar algumas atitudes. É indispensável ter força de vontade e estar comprometido com a mudança. Concretizar as mudanças estava sendo mais fácil para mim do que propriamente para minha família, o que acabou provocando algumas manifestações de intolerância de minha parte (exageradas, confesso). Tanto que cheguei a solicitar que relevassem essas crises, pois eram causadas pelos remédios. Já admitia que não seria justo tentar mudar a postura da minha família para impor a minha. Por isso, mesmo sofrendo de total desânimo, resolvi retornar ao trabalho, para me ocupar de outras formas. Eu pensava que seria fácil, mas não seria.

O médico perito que me licenciou, quando viu nos meus exames que eu era servidor público do Estado, disse que não me daria alta sem o parecer de uma junta médica atestando minhas condições. Fui, então, em busca desse parecer. Na consulta à médica da hepatologia e ao psicólogo que acompanhavam todos os pacientes, depois de responder a algumas perguntas sobre as condições em que me encontrava e sobre a maneira como executava minhas atividades, consegui o atestado de que estava apto a retomar minhas funções. Fui, a seguir, ao perito médico, que parecia querer testar o meu estado psicológico. Ele afirmou que eu, tomando Interferon e Ribavirina, não poderia exercer minhas atividades de forma normal e que até poderia, decorridos dois anos da licença, me aposentar com 100% de meus vencimentos, porém sem direito à paridade. Isso me levou a ponderar, de maneira educada, acerca de sua decisão, endossado pelo laudo médico que conseguira.

Mesmo sob a forte pressão do médico perito, relatei o meu sacrifício em busca da cura de minha doença e ratifiquei que não me sentia impossibilitado em retomar minhas atividades. Não foi nada fácil o confronto com um parecer contrário, mas consegui relevar e obter minha alta. Por ser muito dedicado e determinado naquilo a que me proponho fazer, não poderia me dar ao luxo de me aposentar aos 48 anos. Confesso que essa foi uma das mais difíceis negociações de que eu já participei. Logo após ter conseguido minha alta, liguei para a irmã de um amigo querido, parceiro de trabalho, que se encontrava internado, para lhe dar a notícia de meu retorno. O pior veio logo a seguir: recebi a notícia que ele tinha acabado de falecer. Que Deus o tenha em bom lugar e o guarde.

O tratamento prosseguia e, na medida em que convivía com as atitudes inalteradas de minha família e a discrepância dos gestores em meu trabalho, eu era tomado por uma tristeza intensa, que minava a cada dia mais o desejo de tentar sozinho prosseguir com meu tratamento. Perceba que, para você mudar suas atitudes já é bem complicado, imagine mudar as atitudes dos outros, os hábitos dos outros.

Até cair a ficha de que o barato do crescimento de qualquer pessoa é aceitar as diferenças e conviver com elas, o bloqueio e a falta de clareza nas ações de uma pessoa doente, fazendo uso de medicamentos tão fortes, podem culminar com situações devastadoras no convívio da família ou no trabalho, muito mais graves do que se pode imaginar. Os sintomas da medicação estavam contribuindo cada vez mais para a alteração de meu humor. É impressionante a dificuldade de controlar os próprios impulsos e sentimentos, que afloravam nas palavras proferidas instintivamente com tanto rancor. Não havia lucidez em minha mente para contar até dez e tomar uma decisão mais sensata, acertada ou menos traumática para todos, afinal, quem fala esquece, mas quem ouve nunca esquece. Parecia que existia um embate entre mim e meu subconsciente, que conflitavam constantemente. Existem relatos, de pacientes em tratamento, de agressão a seus familiares, ou de agressão a manequins de loja de departamentos pela demora no atendimento. Há também casos de famílias inteiras contaminadas pelo uso compartilhado de escova de dentes, em caso de inflamação nas gengivas, ou pelo uso de lâmina de barbear. Muito comum entre as mulheres e alguns homens, em salões de beleza, é a contaminação por utensílios utilizados por manicures, como os alicates de unha, espátulas, palito de unha e até o pote com água, usado para amolecer a cutícula – esses utensílios têm um poder enorme de contaminação, e são compartilhados sem nenhuma esterilização.

Talvez tenha sido o momento mais difícil durante o tratamento. Tudo estava me incomodando. Todos os acontecimentos do dia a dia, à noite, me causavam insônia e conflitos com meu subconsciente, e quando dormia, qualquer barulho me assustava, causando dificuldades para eu voltar a dormir. Eu não me comportava assim antes, era nítida a impressão de que algo estava acontecendo. Minhas atitudes rigorosas começavam a incomodar a todos nós e tenham certeza, muito mais a mim. Não

bastava conversar buscando adequar nossas condutas para gerar mais contentamento, a simples discordância em minhas ponderações já me causava irritação, e eu não tinha certeza se conseguiria seguir convivendo desta forma; isso fazia com que eu me sentisse muito mal.

Já haviam se passado 24 semanas, metade do tempo do tratamento, e acabo de fazer um exame para saber o qualitativo do vírus e saber se prossigo ou não com a medicação. O Laboratório Central Noel Nutels no Rio de Janeiro é referência e devo muito ao trabalho desempenhado por seus funcionários. Se não fosse o laboratório, que é público, eu não conseguiria recursos para comprar o kit para realizar o exame que custa algo em torno de R\$ 1.000,00; por isso, é normal que falem esses kits para a realização dos exames. É claro que sempre existe alguma ansiedade quanto ao resultado, mas a doutora da hepatologia avaliava meu progresso pelos resultados dos exames ambulatoriais mensais, o que me deixava mais tranquilo.

Começou então o que denomino uma nova fase no meu comportamento: passei a ajudar nas tarefas de casa, entre outros. Esforçava-me para ter ciência, consciência e paciência que se aplicam a todas as situações na vida, como já dizia o economista André Urani, em uma de suas palestras. Meu esforço tinha que ser me superar um dia após o outro, de uma forma coerente e madura, para que todos ao meu redor percebessem que não é tão difícil mudar nossas atitudes, nossos costumes. Quando se percebe o resultado benéfico dessas mudanças, fica fácil convencer os outros de que é possível, e esse sentimento faz toda a diferença, desde que seja renovado constantemente, mantendo sempre a esperança de atingir os objetivos.

O fato de expor minha vida demonstra que sou uma pessoa com as dificuldades de qualquer outra, mas preocupado em compartilhar situações reais que me fizeram refletir e procurar ser uma pessoa melhor, me considerando até um cara de sorte por tudo que a vida me proporcionou e do que me resguardou. Quando jovem, como todos os jovens, achava que sabia a forma correta de conduzir uma ação ou adotar uma postura. Agora, mais velho e experiente, percebo a importância de ter cautela e prudência, ainda mais sabendo que outras pessoas me veem como espelho e exemplo a ser seguido.

Ver que as injeções semanais e as cinco pílulas diárias estavam surtindo efeito me fortalecia para prosseguir com o tratamento. O período longo e a transformação que o corpo sofre por causa da medicação são algo que assusta um pouco. No meu caso, a pele ficou completamente ressecada e frágil a qualquer pancada; sentia muito cansaço, principalmente após as injeções; coceiras nos cotovelos e nas canelas, causando algumas feridas; tinha hematomas provenientes das injeções semanais alternadas em cada lado da cintura; perdi peso; os cabelos caíram; tive conversas constantes com meu subconsciente, causando conflitos e alteração no meu humor. A higiene bucal precisava ser constante, com escovação e uso de fio dental, para que os dentes e as gengivas não ficassem comprometidos. Esses foram os sintomas que mais predominaram e me expuseram.

Durante o tratamento, por conta da medicação, denominamos essa doença de doença da raiva, tal o poder que ela tem de alterar todas as suas atitudes. A discriminação também existiu, e conviver com ela foi preciso, sem me deixar abater.

Hoje, sei que nada é permanente neste mundo, tudo é fruto de mudanças constantes. Tudo se aperfeiçoa, pode melhorar, seja no seu dia a dia pessoal ou em sua rotina profissional. “Tudo muda o tempo todo no mundo”, como já diziam Nelson Motta e Lulu Santos.

Dia 13 de agosto de 2009, dia da última agulhada. Por recomendação do Grupo Gênese, o uso da Ribavirina foi estendido até domingo, dia 16. Mesmo com as minhas taxas zeradas, serei monitorado semestralmente, durante alguns anos, pela hepatologia, através de exames laboratoriais. Após três meses da última injeção, ainda sentia os efeitos colaterais do remédio e agora consigo perceber o quanto alterado ficava durante o uso do medicamento. Continuo fazendo consultas à dermatologia, já que as manchas em minha pele, decorrentes das bolhas no princípio da doença, ainda podem diminuir.

Sou um cara abençoado, com uma família linda, bons amigos, e só espero que eles aprovelem este relato, parte obscura de minha vida, da qual confesso ter omitido algumas passagens. Mas saibam todos que a razão que me levou a escrever é poder contribuir para que o tratamento de pacientes contaminados pelo vírus da hepatite tipo C

seja menos doloroso, traumático e surpreendente em seus sintomas. O maior remédio para fortalecer o seu organismo é a sua mente positiva, dedicada e obstinada em obter êxito. A disciplina em suas ações irá contribuir muito para a busca da cura durante o período de tratamento e, com certeza, vai ajudá-lo a enfrentar as dificuldades do dia a dia. Se você tiver amor ao próximo, saiba que primeiro precisa aprender a amar e a cuidar de si mesmo.

Hoje vivo em busca de coisas que me façam crescer como ser humano, para poder entender melhor a complexidade da vida, do ser vivo; a valorizar o respeito pelos outros, a ética em todas as esferas. Quero adquirir conhecimentos e compartilhar com minhas filhas, mostrando a elas as maneiras como podem modificar seus caminhos com uma atitude correta ou uma decisão acertada no curso de suas vidas. É claro que será impossível evitar que elas passem por seus próprios problemas, que tenham lá suas decepções, erros, conflitos, mas espero que tenham sabedoria para absorver tais situações e aprendam com elas.

Hoje acredito que tudo na vida estava previsto para acontecer. Previsto, porque a realidade dos acontecimentos depende de que tipo de vida você leva. O caminho que escolhi não poderia me levar a um trajeto diferente do que me encontro, e agora tento fazer o melhor para colher os frutos mais tarde.

Eu não sou nada sozinho, por isso, reconhecidamente, agradeço a Cândida, que, na sua luta constante à frente do Grupo Gênesis, auxilia e humaniza o tratamento dos portadores da hepatite. Agradeço à professora Dr^a. Eliane Bordalo e toda a sua equipe da Hepatologia do Hospital Universitário Antonio Pedro, que, mesmo sem condições adequadas, atende a milhares de pessoas portadoras do vírus. Agradeço ao meu amigo e guru Albino Ribeiro, pelas oportunidades de trabalho e convivência, que me permitiram adquirir muitos conhecimentos, além dos telefonemas demonstrando toda a sua preocupação. Agradeço às minhas irmãs e, em especial, à minha mulher e às minhas filhas, pelos momentos difíceis que passaram e pelo que resistiram, convivendo com uma pessoa que não conheciam, que habitou em meu corpo durante algum tempo. Nada se consegue sem amor, dedicação e disciplina.

A chinesa

POR CB

Nasci em 1953, em frente à praia de Ipanema, no Rio de Janeiro, em uma família de classe média alta. Tive uma excelente educação e uma infância supersaudável. Exercitava-me diariamente ao sol antes das nove da manhã quando ainda nem sabíamos sobre buracos na camada de ozônio, hábito que mantive por toda a vida enquanto pude andar. Além das doenças normais de crianças só contraí uma hepatite A aos 9 anos, o que me fez passar as férias escolares na cama, longe dos amigos, comendo suspiros e comida sem gordura.

Em meados da década de 1970, recebi uma transfusão de sangue. Não se faziam então testes para detectar o HCV e outros vírus nos doadores, como se exige hoje em dia.

Levava nesse tempo, antes de casar, uma vida sexual muito ativa, com diferentes parceiros, sem usar preservativo. Esse meu comportamento era comum à época, graças à liberação conquistada pelas recentes descobertas da pílula anticoncepcional e de antibióticos que acreditávamos serem infalíveis no combate às doenças sexualmente transmissíveis.

Havia então uma certa euforia geral em experimentar tudo, expandir portas da percepção, o que, juntamente com a insatisfação com as instituições vigentes, levou muitos adolescentes de minha geração a experimentar substâncias psicoativas. Hoje sabemos que o vírus C pode resistir vivo por mais de 24 horas em um canudo usado para aspirar cocaína.

Eu costumava também frequentar manicures, que tiravam cutículas com instrumentos precariamente esterilizados. Como disse acima, o HCV permanece contagioso fora do corpo por mais de um dia e resiste a altas temperaturas. Uma simples fervura não o elimina dos alicates.

Considerando tantos fatores de risco, nunca saberemos o que causou a minha contaminação pelo HCV. O que, aliás, não faz a menor

diferença, já que não altera o tratamento da doença, que deve ser nosso foco prioritário.

Alguns anos depois, em um exame de sangue preparatório para uma cirurgia estética, recebi o diagnóstico de hepatite C. Como era de se esperar, meu marido também estava positivo. Não houve como precisar quem passou para quem, mas, felizmente, nos amávamos muito e éramos bastante esclarecidos para não ficar empurrando a culpa um para o outro.

Fiquei muito assustada porque sabia do risco de cirrose e câncer de fígado. Além do estigma da palavra, minha mãe falecera com metástase de câncer no útero e a lembrança de seu sofrimento me assombrava. Por isso não hesitei em obedecer quando meu médico recomendou que evitássemos qualquer bebida alcoólica. Não havia nenhum tratamento disponível então.

Costumávamos beber vinho no jantar e destilados nos dias de folga, socialmente. Meu marido se recusou a parar, mas eu recorri aos Alcoólicos Anônimos, onde recebi não só ajuda eficaz, como aprendi métodos inestimáveis para uma melhor qualidade de vida. Para mim, o mais difícil em parar de beber foi perder esses momentos de cumplicidade e companheirismo com meu marido, que incluíam alguns drinques. Até um certo momento quem está abstinência segue bem, mas depois a coisa se arrasta e fica difícil acompanhar quem está “movido a álcool”. Ainda assim tínhamos muito em comum, e nosso amor persistiu.

Carlos era totalmente assintomático, uma força da natureza, mas eu sentia muito cansaço, o que pode ser atribuído à hepatite. Comecei a apresentar problemas na marcha, tropeços e dor nas pernas. Afastei-me da companhia de balé onde dançava, antes que percebessem prejuízo na minha performance, e passei a só dar aulas. Finalmente tive que largar este trabalho também, porque as pernas continuavam piorando.

A hepatite não justificava esses sintomas e os diagnósticos que os médicos faziam variavam de LER (lesão por esforço repetido), passando por esclerose múltipla e até histeria. Fui prestar vestibular para Psicomotricidade, pelo que já me interessava, para aprimorar minhas aulas de dança, a fim de entender o que acontecia comigo. Do limão

fiz a limonada. A faculdade foi excelente, me deu meios para chegar ao diagnóstico e lidar melhor com o problema. Pude ainda fazer duas especializações, em psicanálise e em tratamento de dependência química, com que trabalho até hoje.

Finalmente uma punção lombar detectou a coinfeção pelo HTLV-1, que causa uma síndrome neurológica, paraparesia espástica tropical, com comprometimento da movimentação dos membros inferiores e do sistema nervoso autônomo.

Senti-me aliviada. Antes um inimigo conhecido, porque agora saberia o que tratar. As alternativas poderiam ser piores. E, como disse Frida Kahlo: “Pés, para que os quero, se tenho asas para voar?”

Pouco tempo depois iniciei o primeiro tratamento com Interferon. Ia buscá-lo mensalmente no Hospital Clementino Fraga Filho, no Fundão. Era muito penoso devido à distância, à minha fraqueza e as dificuldades para caminhar, mas fui sempre muito bem atendida. Foi um longo período de fraqueza, quedas de pressão, enjoo e, o pior de tudo, sonhos vívidos. Sonhos vívidos eram na verdade pesadelos tão nítidos que pareciam reais. E quando acordava a sensação de medo e angústia persistia. Para os enjoos, chupar gelo e sorvete ajudava, mas para os pesadelos não tinha remédio. Eu, que sempre fui magra, emagreci cinco quilos.

Embora logo no primeiro mês de tratamento o vírus já estivesse indetectável, dois meses após o fim ele reapareceu. Naturalmente, fiquei muito decepcionada, mas, apesar de minha carga viral ser muito alta, meu fígado estava bem preservado e os outros marcadores, como transaminases e colesterol, estavam bem.

Em 2002, comecei um retratamento com o novo Interferon peguilado e Ribavirina. A dose distribuída gratuitamente era suficiente para uma pessoa de 80 quilos. Meu médico tinha outra paciente, uma aeromoça chinesa, que pesava menos de 40, como eu. Sugeriu que dividíssemos o remédio pelas duas. Ela tomava sua dose semanal sempre no mesmo horário e meu marido trazia a metade restante imediatamente acondicionada em gelo. Em menos de meia hora ele chegava de moto. Apesar desse novo tratamento também ser bastante penoso, essa corrente de solidariedade a meu redor trazia grande

conforto. Era muito significativo uma pessoa do outro lado do mundo estar no mesmo lugar, na mesma hora, com a mesma doença e o mesmo peso para compartilhar o mesmo tratamento.

Novamente a carga viral negativou logo no fim do primeiro mês. Mas os efeitos colaterais se repetiam, cada vez piores, principalmente os tais “sonhos vívidos” aterrorizantes em que, por exemplo, criminosos invadiam o prédio e assassinavam os moradores com requintes de tortura. Dessa vez esses pesadelos chegaram a tamanha intensidade, que não apenas a angústia e o medo permaneciam, como eu acordava e continuava acreditando que tudo aquilo havia realmente acontecido. Meu marido e alguns amigos queridos me levaram a um psiquiatra e cuidaram de mim em tempo integral. Estava completamente incapaz. Foi preciso tomar um remédio de tarja preta contra o surto psicótico e parar o Interferon antes do tempo recomendado. O surto passou, mas, é claro, o vírus reapareceu. Outra decepção.

Sabia que não adiantava ficar lamentando. E o único sintoma que me incomodava era o cansaço. Os sintomas progressivos do HTLV-1 eram bem piores e também não tinham cura, só tratamento paliativo. Só me restava seguir os tratamentos paliativos e aceitar. Quanto ao medo de desenvolver uma cirrose ou câncer, resolvi não ficar sofrendo por antecipação. Dois conceitos preciosos que aprendi no AA: viver só por hoje, que significa fazer o que for possível um dia de cada vez, e aceitação.

Decidimos nos mudar para um sítio cercado por mata atlântica perto do Rio de Janeiro. Podíamos fazer quase todo o nosso trabalho pela internet, economizávamos o tempo e a energia que gastaríamos no trânsito, complementávamos nosso rendimento mensal alugando o apartamento da cidade e melhoramos nossa qualidade de vida.

Porém o paraíso durou pouco. Meu marido começou a piorar. Já vinha aumentando o consumo de álcool e soníferos havia algum tempo. Começou a apresentar mudanças de humor. Alternava euforia e depressão, sentia-se injustiçado, dormia demais, relutava em tomar banho e escovar os dentes. Finalmente desenvolveu uma ascite, o abdome dilatado pressionava os pulmões, dificultando a respiração, tinha frequentes enjoos e diarreia.

Aos poucos o seu raciocínio foi se deteriorando, não conseguia lembrar as palavras, escrever ou mesmo discar o telefone e tinha o olhar esgazeado. Eu sentia uma tristeza indizível em ver aquele homem brilhante, amoroso, uma força vital, chegar àquele estado. O médico disse que era a encefalopatia hepática causada pela hepatite. O Haldol receitado o fez melhorar por algum tempo, mas logo o efeito cessou. Nosso único conforto era sentir que, quando eu o abraçava, ele se acalmava um pouco. Esse sofrimento durou aproximadamente um ano. O coração não aguentou, e ele descansou.

Há poucos meses, soube dos novos remédios contra hepatite C, com 90% de chance de cura e poucas reações adversas.

Tenho precisado de coragem para continuar vivendo sem meu companheiro dos últimos quarenta anos. Também precisarei de coragem para fazer o novo tratamento, mesmo sabendo que os efeitos colaterais são suaves. Mas vou tentar. Não tenho medo de morrer, mas tenho pavor de passar pelo mesmo que meu marido. Ainda tenho um adolescente para criar, gosto de contemplar a natureza, gosto de ler, ver filmes, ouvir música, conversar com os amigos. Tudo isso dá para fazer mesmo assim enfraquecida. Apesar de todas as dificuldades, a vida ainda me interessa.

Ah!... A chinesa vai bem !

Esperança à vista!

POR MARCELO FONTES

Os anos dourados de nossas vidas foram desfrutados da melhor maneira possível; experiências únicas, vivenciadas em cada esquina, com grupos de amigos descolados e sedentos por novidades, nos deixaram histórias divertidas e intensas, que até hoje refletem nosso estilo de vida, cada qual, evidentemente, em seu “universo particular”. Não tínhamos limites e o que mais importava era a curtidão. Ora vivenciando as novidades recém-chegadas do exterior, ora tatuando símbolos de liberdade ou de protesto em nossas peles, desprovidos de maldade. As mentes, recheadas de sugestões e, por vezes, cegas de razão, enxergavam um mundo de faz de conta, pois simplesmente queríamos viver. E vivemos!

A mesma juventude, rebelde e curiosa, que teimava em confrontar a sociedade, com ideias inovadoras, sem temer o desconhecido, tornou-me vulnerável, invadindo a “armadura inviolável” de minha mocidade. Eu havia contraído o vírus da hepatite C. Após o relato da morte de um amigo por cirrose, oriunda da hepatite, resolvi fazer um exame de sangue detalhado. Nos bons tempos, sentados no chão de um quarto, regados a muita cerveja e ao som pesado do rock’n’roll na vitrola, havíamos compartilhado a mesma agulha em sessões de tatuagens, sem a menor assepsia ou ideia de que poderíamos transmitir uns para os outros doenças graves. Sim, o resultado do exame foi positivo para hepatite C. Eu não tinha a menor noção da gravidade daquele mal e corri para o computador, a fim de obter mais informações. Choque nas primeiras imagens de transplantes, barrigas abertas, fígados doentes, cirrose, câncer de pâncreas...

Passei bem mais do que uma tarde inteira analisando as imagens e tentando assimilar que eu estava realmente contaminado com esse vírus. Mesmo assim, por pura ignorância, ou talvez por não querer acreditar ser “uma pessoa doente”, não tomei a atitude necessária e

segui minha vida normalmente, bebendo minhas cervejas nas esquinas da vida, sem dar grande importância ao fato. Meu corpo e minha mente continuavam vivos e brilhantes como sempre... Não apresentava qualquer sinal de enfermidade! Sim, é uma doença silenciosa e maligna, que não bate na porta para entrar e não nos avisa sobre a hora que vamos partir...

Do receio do desconhecido, cheguei à realidade de ser portador, e por indicação de um outro amigo, também infectado, procurei um especialista. Exames contínuos, alguns dolorosos, descreveram o grau em que estava a minha fibrose. Já havia alguma necrose no meu órgão filtrador. Diagnóstico: F2. Tratamento: Interferon peguilado, associado a Ribavirina, durante 24 semanas. O processo judicial contra um plano de saúde foi deferido prontamente pelo juiz, por tratar-se de uma prioridade. Escolhi uma clínica oncológica situada em Copacabana para receber minhas doses semanais do medicamento subcutâneo. Os comprimidos de Ribavirina eram diários.

A princípio, seguia em minha moto, driblando coletivos e os taxistas da avenida Nossa Senhora de Copacabana. Tomava minha medicação e retornava para casa. Passei então a vivenciar uma realidade até então desconhecida e chocante. Pacientes engatados em suas quimioterapias, silenciosamente resignados, alguns já sem os cabelos, observavam minha consulta rápida. Tudo durava aproximadamente uns trinta minutos, tempo de contatar uma enfermeira, preencher alguns papéis, receber a medicação e partir. Na mente ficava a imagem de todas aquelas pessoas, alguns meninos ainda, esperançosos em seus tratamentos. Pois é, foi ali que percebi ser um doente crônico, algo até então inimaginável para mim. Caiu a ficha!

Na quarta sessão, resolvi que não me atreveria a ir novamente montado em meu “cavalo de ferro” e fui de ônibus. Náuseas, sentimento de impotência perante o mundo, prostração, vontade de querer resolver alguma coisa que não sabia o que seria, vista embaçada, febre, confusão mental... Alguns sintomas que senti, mas que procurava driblar.

No primeiro mês, matriculei-me num desses cursinhos para aprovação em concursos públicos, numa clara tentativa de não me entregar ao medicamento. Lutava para vencer a apatia! Diariamente,

seguia de metrô para a Cinelândia e às sete da manhã enfrentava uma turma com mais de 150 alunos, a maioria jovens, ávidos por uma colocação melhor. Os professores lecionavam em microfones, tamanha a imensidão da sala de aula.

Paralelamente, continuava meu tratamento na clínica, com muita positividade e perseverança, na certeza de que em breve estaria curado e retornaria à minha vida de outrora! Consegui permanecer nessa rotina por um mês e meio. Obviamente, depois de um tempo, não conseguia mais me deslocar com o mesmo vigor necessário para assimilar o conteúdo do curso, e numa manhã primaveril, sentado na penúltima fileira, encostado na parede, totalmente “vendido”, decidi que retardaria minha “empreitada federal” e tentaria reaver o dinheiro empregado. Bem, perdi a metade do investimento, mas ganhei minha “liberdade” e um “não compromisso”, que me deixou bastante aliviado na época. Mesmo assim, foi uma brilhante tentativa! Acredito que devemos lutar contra toda insegurança e prostração que toma conta de nós, quando fazemos um tratamento desse calibre, então... Lute!

Na décima sexta sessão, consegui, em meus exames, zerar o quantitativo, ou seja, estava vencendo o vírus. Chegava na clínica, agora de táxi, pois não me sentia bem em ambientes tumultuados, como ruas, ônibus, etc. Sentia-me pequeno em relação ao mundo... Ou será que ele havia crescido muito?

Quando assistia a um comercial na televisão, do tipo “Kolynos ahhh!”, que se passava numa praia paradisíaca, num dia ensolarado, com pessoas bonitas e sorridentes, eu ficava tão emocionado, mas tão emocionado, que chegava a chorar... Depois ria de tudo o que tinha acontecido! Realmente era engraçado, se não fosse tão “emocionante”! (Risos.) Sim, as emoções estavam à flor da pele, sentia tudo de uma forma que nunca sentira antes. As pessoas queridas à minha volta já percebiam as mudanças em meu comportamento, nas atitudes, por vezes, ríspidas, nas respostas duras, prontamente seguidas por pedidos de desculpas e tristeza pela explosão cometida. Tinha plena consciência do que estava acontecendo, mas era involuntário. O Interferon já fazia efeito! Não conseguia mais ir a lugar algum. Salvo as sessões na clínica, preferia ficar no aconchego e segurança da minha

casa, observado pela minha doce mãe, que não compreendia o que se passava. Coitada, ela bem que tentava, mas nunca compreendeu de fato! Talvez numa tentativa de se autodefender do pesado fardo, de seu filho ter adoecido. Melhor assim.

No último exame de sangue antes do término do tratamento, para minha infelicidade, o vírus deu um dribble no medicamento e retornou! Disse o médico responsável que era uma chance em mil, e o desgraçado foi mais forte e quis voltar. O doutor, para me consolar, disse que às vezes isso poderia acontecer e que pelo menos alguns milhões deles haviam sucumbido! Menos mal, menos devastação, pensei.

Novas baterias de exames pós-tratamento: endoscopias, ultrassonografias, hemogramas completos, tenho uma gaveta cheia de resultados dos mais variados exames. Finalmente, o Fibroscan, um excelente aliado na detecção indolor da fibrose. Foi diagnosticado o F3. Ou seja, a doença havia evoluído nesses nove anos desde a sua constatação. Na época do tratamento, eu havia parado completamente o uso do álcool, gostava de tomar umas cervejas, e por vício ou ignorância, retornei a fazê-lo depois que o tratamento não obteve êxito. O álcool é um acelerador contumaz para os milhões de vírus que nos assolam. Essa consciência é mais do que importante para nossa preservação. Perdi três amigos somente neste ano pela falta desse entendimento!

Outro lado bom nisso tudo é a insistência da minha querida parceira de vida, um “anjo”, que por vezes me tirava do sério com seu “controle exacerbado” e que contribuiu 100% para os exames estarem maravilhosamente dentro das faixas preestabelecidas. Agradeço a psicologia profissional da minha nova doutora, uma excelente profissional, catedrática e amiga, preocupada com a saúde do paciente e que me fez enxergar, a muito custo, a opção pela cerveja zero. Muito difícil foi essa mudança de vida, radical e definitiva! Consegui sozinho, mas existem grupos de apoio e ajuda para quem não consegue. Não achamos nunca que somos dependentes e por vezes precisamos de um olhar externo para enxergar a realidade.

Resultado: a diferença esmagadora, para melhor, entre os exames do passado e os atuais. Minha médica disse que deveria até emoldurar o último, pois é o melhor de todos os tempos!

Aguardo ansiosamente a chegada dos novos remédios. Agora já vemos uma luz no fim desse túnel. Infectados poderão sonhar, enfim, com a cura tão esperada dessa doença avassaladora, na certeza de seguir vivendo felizes!

Que venham os novos medicamentos... ESPERANÇA!

Sentindo na pele Tratamento da Hepatite C

POR OLGA

Dedico estas páginas que relatarão a experiência do meu tratamento, a todos os portadores de hepatite C, à minha filha dedicada e aos meus familiares, e a todos os profissionais de saúde que me acompanharam durante o longo período.

Espero desta forma poder ajudar as pessoas que enfrentarão esta luta incansável, na esperança de poder eliminar esse vírus, que de forma tão agressiva um dia nos surpreendeu.

Como adquiri o vírus da HCV ainda é uma incógnita para mim...

Realizei algumas cirurgias, mas nenhuma que precisasse de transfusão de sangue. Então, de onde veio a contaminação por sangue? Talvez por ossos do ofício (sou técnica de enfermagem), dentistas ou nos salões de beleza, que pouco frequentei na minha vida.

Trabalhei na Saúde Pública e em hospitais da região de Atibaia, nos anos 80, quando a HCV ainda não tinha uma denominação exata. Fazia parte de um grupo de hepatites conhecidas como “não-A, não-B”. Que hepatite era essa que não demonstrava sintomas e que, quando aparecia, já estava em processo de cirrose, ascite ou câncer?

A contaminação pode ocorrer através de transfusão de sangue, por materiais não esterilizados em salões de beleza, hospitais ou em consultórios odontológicos, através do manuseio de instrumentos perfurocortantes contaminados com o vírus.

Quantas pessoas estão infectadas e não sabem, assim como eu não sabia?

Após diagnosticada e tendo realizado todos os exames necessários, havia chegado o meu momento de enfrentar o tão pesado tratamento, que de início achei que iria “tirar de letra”.

No tratamento a que me submeti, foram fundamentais as orientações minuciosas do Dr. Focaccia, infectologista, e o acompanha-

mento psicológico da Dra. Bernardete. Ambos os médicos cativam os pacientes para o caminho da cura. A autoestima elevada, o otimismo, a disciplina e a determinação também foram fatores importantes para tentar eliminar e vencer o vírus da HCV.

As enzimas do fígado estavam bastante alteradas. A genotipagem indicava o tipo de vírus “1B”, mais comum no estado de São Paulo. Esse tipo é bastante agressivo e resistente aos medicamentos Ribavirina e Interferon.

O infectologista me informou que o tratamento seria de 48 semanas, ou seja, quase um ano. Dentre os efeitos colaterais dos medicamentos, salientou mudança de humor, agressividade, depressão severa, problemas cardíacos, pulmonares, sangramento esofágico, infecções urinárias e renais, entre diversos outros distúrbios que fariam parte do tratamento. Anemia severa e queda de glóbulos brancos também poderiam ocorrer.

Mesmo sabendo de todas essas reações adversas, eu estava ciente, decidida e preparada para realizar o tratamento. “Vou tirar de letra” era a frase que mantinha em mente! Assim iniciei o tratamento. No primeiro dia, após a primeira injeção de Interferon, aparentemente bem, fui para minha aula de musculação na academia, em companhia de minha filha, fiel escudeira. Assustei todos que estavam lá, pois havia avisado que iniciaria o tratamento naquele dia! E sorri para todos! Mal sabia o que me esperava depois...

De madrugada, vieram os efeitos colaterais todos juntos! Dor no corpo, náuseas, diarreia, dor de cabeça, insônia! Tomei analgésicos, relaxante muscular, antiemético, calmante, mas nada fez o efeito esperado! Ficamos eu e minha filha acordadas e vimos o dia amanhecer!

Estávamos assustadas, pois não sabíamos como seriam os próximos dias. Estas reações continuaram nos dias que se seguiram. Não sabia se me acostumaria com os medicamentos, ou se os efeitos seriam menores com o passar das semanas. Lembro que o médico havia me dito que, uma vez iniciado, não poderia interromper o tratamento nem por um dia.

Portanto, eu deveria ser forte e enfrentar os próximos dez meses e mais 25 dias!

Após 15 dias, o primeiro hemograma era bastante preocupante. Os índices dos leucócitos e neutrófilos (células de defesa do organismo) estavam muito baixos, me deixando vulnerável a qualquer tipo de infecção. Por recomendação médica, passei a utilizar o medicamento Filgrastina, três vezes por semana.

A Filgrastina deveria ser aplicada em dias alternados, com intervalo mínimo de 24 horas antes e 24 horas depois do Interferon, que era administrado uma vez por semana. Os efeitos colaterais desse medicamento eram mais severos do que os do Interferon e da Ribavirina juntos!

Após a terceira aplicação de filgrastina, os leucócitos subiram além do limite permitido. A dose então foi diminuída pelo Dr. Focaccia, para duas vezes por semana. Os leucócitos e neutrófilos subiam e desciam sem controle. Este efeito gangorra me deixou mais sensível à dor. Com emagrecimento acentuado, comecei a ter dificuldade para caminhar, pois sentia muita fraqueza e dor. Descobri então, após uma consulta com um ortopedista, que estava desenvolvendo uma bursite aguda.

A oscilação da imunidade me deixava com menos apetite ainda. Já havia emagrecido quase dez quilos. Não conseguia me alimentar, pois nada me apetecia e, além disso, qualquer tipo de odor me deixava com muita náusea. Estava ficando cada dia mais difícil.

A náusea passou a ser constante. Começaram os dias em que não conseguia me alimentar com nada. Em consequência, emagrecia cada dia mais. Os cabelos mudaram de cor e caíam a cada banho que tomava, dando-me um aspecto de envelhecimento. Mesmo tentando ser otimista em todos os aspectos, estava enfrentando um momento difícil. Tentava impedir a tristeza que me invadia, tentava manter o bom humor fazendo piada das situações, tentava cantarolar... Mas houve muitos dias nublados, nos quais me recolhia como um animalzinho amedrontado, no cantinho da cama.

Assim passaram os primeiros seis meses, aos trancos e barrancos. Realizei então o exame PCR quantitativo, e a carga viral havia negativado! Que alegria senti ao saber que o sofrimento não estava sendo em vão! Embora negativada, sabia que ainda enfrentaria o tratamento por mais seis meses.

Prossigui então o tratamento, com uma redução no volume do In-

terferon, e com uma alteração no modo de ingestão da Ribavirina. Essa mudança aumentou ainda mais os efeitos colaterais. O cansaço físico aumentava a cada dia. Não tinha disposição nem sequer para andar dentro de casa. Quando tentava sair um pouco para me distrair, me deparava com escadas e rampas. A tristeza de não conseguir subir ou descer “como gente” me frustrava.

Por orientação do Dr. Focaccia, agendei uma consulta com um cardiologista e com um pneumologista, para saber sobre o cansaço e sobre a dificuldade de respiração. Ambos me falaram a mesma coisa: tudo isso está ocorrendo em função dos medicamentos do tratamento.

Neste período, devido ao emagrecimento, perdi massa muscular e comecei a sentir muita dificuldade para andar, e até para permanecer em pé por alguns minutos. Quando ficava sentada por um tempo, sentia muita dor nas costas e na região do cóccix. Não havia posição que me aliviasse. Comecei a tomar banho sentada, pois, como os joelhos dobravam involuntariamente, havia perigo de sofrer uma queda e uma fratura.

Faltando três meses para o final do tratamento, tive anemia severa e fibrose pulmonar! Por orientação do Dr. Focaccia, tomei a primeira dose de eritropoetina, mas como passei muito mal logo após a ingestão, descobri que não poderia tomá-la, devido ao histórico de isquemia e hipertensão. Fiz então uma transfusão de hemácias para tentar diminuir o cansaço. Melhorei bastante!

A essa altura já estava perdida no tempo. Não tinha apetite, os medicamentos que tomava para dor, náusea e insônia não faziam efeito... Fui procurar a orientação de uma nutricionista, para tentar me alimentar melhor, pois estava me sentindo muito fraca. Ela me receitou alguns suplementos nutricionais, mas eu não consegui tomar nenhum, pois me davam muita náusea.

O que estranhava agora é que ouvia músicas, dia e noite. Ora cantigas, ora músicas muito antigas, em japonês, em português, em inglês... Seria um sinal de Alzheimer? Fiquei assustada, era só o que me faltava! Consultei-me com um otorrino, que disse que nunca tinha ouvido falar disso. Havia relatos de zumbido, mas de música não. Será que o Interferon está mexendo em algum sensor no cérebro que ouve músicas

antigas? Esse Interferon é poderoso! Quando terminar o tratamento, acho que vou sentir saudades das músicas, mas deixa pra lá!

Como estava quase ficando careca, resolvi mudar o visual para ver se me animava e fui colorir os cabelos! Se não desse certo não tinha problema, porque eles iam cair mesmo! Fiquei loira! Alguém já viu japinha idosa loira? Era eu!

Agora seriam mais dois meses e terminaria o tratamento! Os dias pareciam mais longos. Continuava realizando exames de sangue todas as semanas, mas os resultados estavam sempre alterados. Emagreci mais um pouco. Se o vento soprasse mais forte, seria carregada para longe! Consultas em vários médicos para tentar diminuir os efeitos colaterais do Interferon e da Ribavirina... Isso já estava causando a minha beleza!

Uma coisa boa de emagrecer durante o tratamento é que a dosagem de Interferon diminui conforme o peso.

De repente minha língua e o céu da boca começaram a formigar, como se tivesse tomado anestesia no dentista! Falei sobre isso com todos os médicos que me atenderam, mas eles nunca tinham ouvido alguém reclamar de tal situação. Às vezes não conseguia identificar o sabor dos alimentos, mas pouco importava, porque não tinha apetite mesmo! Quem poderia explicar essa coisa estranha? Esperava que passasse quando o tratamento chegasse ao fim.

O tratamento estava chegando ao fim... Faltavam agora quinze dias! Todo esse esforço valeria a pena, pois já estava negativada! Todos estavam na contagem regressiva!

Finalmente tomei a última injeção de Interferon e as últimas cápsulas de Ribavirina! Terminei o tratamento de 48 semanas, vivido dia após dia com muita determinação e sempre acreditando na cura! Estava na expectativa de que após alguns dias não sentiria mais as reações desagradáveis dos medicamentos.

Para finalizar, realizei o último exame do tratamento, para ter a certeza de que continuava sem o vírus! PCR negativado! Porém eu sabia que, mesmo negativado, deveria refazer este exame após seis meses, pois havia a possibilidade da recidiva do vírus.

Alta só daqui a seis meses. Vamos torcer para que não haja recidiva!

Após seis meses, realizei o exame. Para minha tristeza, quando li o resultado, descobri que estava novamente com o vírus... Não é que o danado do vírus estava só escondido? O charmoso apareceu novamente... A única certeza que tive naquela hora foi a de que tudo que passei parecia ter sido em vão... Seria necessário o retratamento... E a dúvida era de quando e se aguentaria passar por tudo isso novamente...

Assim termino meu depoimento sobre o meu longo tratamento de 48 semanas, que terminou no ano de 2013. Sabendo que não venci a batalha e que precisarei me tratar novamente.

O Dr. Focaccia me informou que serão liberados novos medicamentos pela Anvisa. Provavelmente estaremos livres do Interferon! Os medicamentos serão somente via oral, e quase sem efeitos colaterais.

Já se passaram dois anos. Hoje estou fisicamente e aparentemente bem. Ainda assim, continuo com uma enxaqueca crônica e um cansaço inexplicável, e até hoje preciso de acompanhamento médico e remédios para aliviar esses sintomas que adquiri devido ao tratamento da HCV. Continuo ouvindo músicas dia e noite e com a língua e o céu da boca formigando constantemente. Espero um dia não sentir mais esses distúrbios, que não conseguiram ser explicados.

Aguardo a decisão do Ministério da Saúde e a aprovação desses novos medicamentos para o retratamento. Espero também que o protocolo para aquisição desses seja mais flexível, para que todos os portadores que não alcançaram a cura nos primeiros tratamentos tenham direito a adquiri-los. Só assim conseguirei ver o vírus longe de mim e de outros milhares de pessoas na mesma situação.

Aos portadores de hepatite C e familiares:

A luta é árdua, porém não é impossível de vencer!

Continuamos com a nossa guerra!

SEREMOS VITORIOSOS!!!

Em tempo:

Durante as 48 semanas, escrevi um diário para me lembrar dos detalhes do tratamento. Transformei meu diário em um livro, na intenção de ajudar e informar os portadores, familiares e médicos sobre o dia a dia dessa luta.

Minha vida com a Hepatite C

POR TERESA POUHEY DE OLIVEIRA

Em setembro de 2001, quando fui fazer uma doação de sangue, descobri que era portadora de hepatite C. Fui orientada a consultar um gastroenterologista. Não sabia nada sobre hepatite C. Pela vida corrida e por minha ignorância do que a doença representava, acabei protelando esta primeira consulta, que só aconteceu em fevereiro de 2003. O médico me pediu vários exames que confirmaram o diagnóstico, e me orientou sobre as características da doença. Me disse que a hepatite C se manifestava de diferentes formas em diferentes pessoas, que ela poderia, em alguns casos, ficar sempre assintomática, e em outros, evoluir para cirrose hepática ou câncer. Explicou que eu deveria evitar totalmente bebidas alcoólicas, pois o efeito do álcool em portadores de hepatite C é mais intenso do que em pessoas que não possuem a doença.

A partir desse momento, parei de beber bebidas alcoólicas e passei a fazer exames e consultas regulares para acompanhar a evolução da doença. Em dado momento, pelo resultado dos exames, foi constatado que já havia fibrose hepática. Reunimos todos os exames necessários e encaminhamos a solicitação para a realização do tratamento fornecido pela Secretaria de Saúde.

Iniciei esse tratamento em outubro de 2004. Ele durou um ano, até outubro de 2005. Consistia em doses diárias de Ribavirina e uma aplicação semanal de Interferon peguilado. No final do tratamento, o vírus negativou, mas seis meses depois, voltou. Fiz o tratamento completo, sem interrupções, mas sofri vários efeitos colaterais. A princípio, muito cansaço e abatimento, às vezes um pouco de confusão mental, mas seguia minha vida normalmente, trabalhando e cuidando de todas as tarefas de casa e de rua. Era puxado, mas eu ia levando como podia.

Em março de 2005, com cinco meses de tratamento, tive um surto psicótico. Passei a ter pensamentos persecutórios, achei que todos es-

tavam contra mim, que queriam me matar. Senti-me extremamente insegura e amedrontada. Precisei deixar minha casa e fui buscar acolhida na casa de minha mãe. Eu precisava ser cuidada. Minha vida mudou radicalmente. Deixei de trabalhar e, além do acompanhamento clínico com o gastroenterologista, passei a consultar um psiquiatra, que me tratou com medicamentos e psicoterapia. Meu estado era grave, de um comprometimento psíquico que foi diagnosticado como transtorno esquizoafetivo. Consistia de alterações de humor e comportamento, longos períodos de depressão alternados com momentos de euforia e de surtos psicóticos eventuais.

Fiquei aniquilada. Reclusa na casa de minha mãe por vários anos. Só tinha contato com a família e com os médicos nas consultas, às quais sempre ia acompanhada. Meu filho ficou morando sozinho em nossa casa. Foi uma separação brusca e involuntária. Por sorte já era adulto, tinha 21 anos, e em seguida se casou. O tempo passava e era como se eu estivesse fora da história da minha vida. Fiquei destituída de mim.

Perdi boa parte da minha identidade por estar sem condições de trabalhar e não ter mais vida social. Nas reuniões familiares, eu ficava sempre quieta, fazia um esforço para estar ali. Foram longos anos de apatia e muitos momentos de inércia. Sentia acontecer comigo como diz uma música: “A vida foi em frente e você simplesmente ficou pra trás.”

Em exames foi constatado também o surgimento de hipotireoidismo, mais uma razão para a minha prostração. Mais um especialista a ser consultado, uma endocrinologista, que me pediu exames e me receitou Puran T4, que tomo até hoje. Em agosto de 2008, tive um surto psicótico forte. Coloquei música alta, mexi nos armários da minha mãe e fiquei agitada demais, desrespeitando, incomodando, perturbando minha mãe e meu irmão, que morava com ela. Meu psiquiatra foi informado e considerou adequado, naquele momento, devido ao meu comportamento, que eu fosse internada numa clínica psiquiátrica. Fiquei assustada, pensando que estavam me considerando louca. Tive medo da internação, medo de nunca mais sair de lá. Fiquei internada durante dois meses e, ao contrário do que eu imaginava, foi muito bom. O convívio com vários pacientes, cada um internado por motivos diferentes, todos humanos como eu, nossas conversas e tro-

cas nos momentos de coletividade, me fizeram relaxar, e ali comecei uma outra forma de socialização, para além da família.

Quando tive alta, não voltei para a casa de minha mãe, e sim para a minha. Foi um progresso. Retomei, em parte, minha autonomia, mas ainda era muito retraída, devido ao longo tempo em que fiquei parada e reclusa, e também pelos efeitos da hepatite C, que continuava me acometendo. Então, meu psiquiatra recomendou o acompanhamento terapêutico, que comecei no final de 2008. Meu acompanhante terapêutico era um psicólogo. Intercambiávamos sessões no consultório, na minha casa e na rua, em atividades diversas. Ele realmente me deu muito apoio e consegui dinamizar um pouco mais a minha vida. Lentamente eu voltava a acreditar que poderia ter uma vida normal. Mas a hepatite C prosseguia me causando um certo desânimo. Tinha autonomia, mas ao mesmo tempo uma vida muito pacata, com poucas atividades além das de rotina. De certa forma eu estava me preservando.

Algo importante a ser relatado é a ajuda que busquei de forma virtual e que contribuiu para a minha ressocialização e me deu estímulo. Após sair da clínica psiquiátrica, para manter contato com os amigos que lá fiz, pela primeira vez entrei para uma rede social. Com alguns mantenho contato até hoje. Também criei um blog, por sugestão e com a ajuda do meu acompanhante terapêutico. Sigo utilizando redes sociais para fazer contatos, buscar informações e como diversão também.

Mesmo estando de volta à minha casa, mantinha contato diário com minha mãe. O tempo em que ela me acolheu, durante meu adoecimento psíquico, nos aproximou muito, e agora ela estava doente. Descobriu, em 2007, que também era portadora de hepatite C. Desde o dia que tomou conhecimento da doença, começou a ficar cada vez mais deprimida. Foi também um longo período em que meus irmãos e eu cuidamos dela e buscamos ajuda médica, mas devido à sua idade avançada e à forma rápida como a doença evoluiu, ela veio a falecer, por insuficiência hepática, em dezembro de 2011. Uma tristeza para todos nós e um choque para mim, que pela primeira vez tive ascite. Entrei em choque porque vi de perto aonde a hepatite C poderia me

levar, e tive a dor de ver isso acontecer com minha própria mãe. Mais uma vez me deprimi. Agora de forma diferente, já com o apoio, em andamento, do meu psiquiatra e do psicólogo, com quem não mais fazia acompanhamento terapêutico e sim psicoterapia.

Sempre gostei de ler e escrever. Havia começado uma oficina de escrita criativa, no começo do segundo semestre de 2011, que muito me ajudou a superar tantos sofrimentos simultâneos. Meu professor trabalhava muito poesia e ficção, duas formas de ressignificar a realidade, às vezes tão dura. A literatura tem esse poder de ligar pessoas. Quem lê nunca está sozinho. Quem escreve, também.

O gastroenterologista me receitou diuréticos para ajudar a eliminar o líquido acumulado no organismo. Também tive que reduzir a quantidade de sal na comida.

Fui tocando a vida, às vezes melhorava, às vezes piorava. Às vezes me pegava indignada por ser portadora de uma doença tão inesperada e traiçoeira, sem saber ao certo como e quando tinha sido contaminada, já tendo me tratado e sofrido horrores com os efeitos colaterais do tratamento sem ter tido êxito no final. A saudade de minha mãe e o trauma de vê-la definhando até a morte. Uma sensação, a cada dia, de que estava indo para o mesmo caminho. Uma angústia, viver com uma morte anunciada. Então tentava me distrair disso tudo, tentava aproveitar um pouco a vida que tinha. Junto com meus irmãos, fiz algumas viagens. Com meu filho também.

Em 2013, voltei às oficinas de escrita criativa por vontade de aprender mais e de produzir. Mas os diuréticos não faziam mais efeito, e a ascite estava presente de forma acentuada. Era difícil viver. Em março de 2014, comecei a passar mal. Mal-estar, diarreia, queda de pressão, tonturas, fraqueza me levaram a ser internada com cirrose hepática descompensada. Internei-me por duas vezes, intercalando passagens hospedada na casa de meu filho, pois não podia ficar sozinha.

Perdi a autonomia novamente, dessa vez por problemas físicos. Mas essas duas internações consistiram em inúmeros exames e diversos procedimentos paliativos para amenizar as diversas complicações decorrentes da cirrose descompensada. Tive que fazer paracentese muitas vezes, para examinar o líquido retido no abdome e para alívio

também. Tive derrame pleural, e precisei fazer toracocentese algumas vezes. Tinha muita falta de ar. Ao mínimo movimento ficava agoniada, ofegante, achava que ia morrer. Após alguns procedimentos, me estabilizei um pouco e tive alta.

Estava determinado que minha única chance seria o transplante hepático. Fiquei mais um tempo na casa de meu filho. Mas meu estado não era bom, estava comprometida severamente, nunca tinha condições de fazer os exames que são pré-requisitos para entrar na lista do transplante. Até que um dia, em julho de 2014, perdi a consciência e fui internada, às pressas, num dos dois hospitais da cidade que realizam transplantes. O transplante foi realizado em agosto, e só tive alta em dezembro. Meu estado era tão grave que logo ocupei o primeiro lugar da lista. Durante o tempo de espera, o dilema de não saber se resistiria até chegar um órgão e não saber se resistiria à cirurgia. Os médicos tinham receio, minha família insistiu para que o transplante fosse feito. Foi feito, e os médicos tinham razão. Passei muito mal, tive hemorragias severas, precisei ser operada mais duas vezes, após a cirurgia do transplante, entrei em coma e assim fiquei por um mês. As chances de sobrevivência eram pequenas. Mas resisti. Entrei num processo vagaroso de recuperação, com vários comprometimentos. Tive diabetes medicamentosa e precisei de insulina. Meus rins pararam de funcionar e foi necessário fazer hemodiálise. Tive infecção pulmonar com um germe multirresistente. Surgiram manchas e hematomas pelo corpo. Durante o período do coma, uma medicação foi colocada fora da veia; por estar inconsciente não senti nada e não pude reclamar. Tecidos foram queimados, e isso gerou uma ferida imensa no lado interno do meu antebraço direito. Levou muito tempo para cicatrizar. Deixou uma cicatriz grande e feia, mas não perdi a sensibilidade nem as funções. Não conseguia me alimentar, perdi 35 quilos e tive que receber alimentação por sonda nasogástrica. Não conseguia me mover, perdi os movimentos, recuperados lentamente graças à fisioterapia constante e gradual. Não tinha energia para nada, nem para falar. Na verdade, num certo momento, perdi a voz.

Com muita ajuda, empenho e o carinho de muitas pessoas, com minha força e fé, e com a graça de Deus, pude ter alta antes do Na-

tal. Fui para casa do meu filho, onde prossegui minha recuperação durante três meses. No final de fevereiro de 2015, voltei para casa e retomei, aos poucos, minha vida. Faço tudo que posso sozinha, mas conto com o auxílio dos meus familiares e dos profissionais que me tratam. Voltei para a oficina de escrita criativa e tenho aprendido e produzido bastante. Caminho, faço bicicleta e pilates.

Procuo ter contato com a natureza. Valorizo cada olhar, cada gesto, cada palavra nas relações com as pessoas queridas do meu convívio e com todos que cruzam o meu caminho. Valorizo cada momento. Sei o quanto a vida é preciosa. Leio, escrevo, escuto música, vou ao cinema, ao teatro, a shows. Agora, estou em busca de um trabalho voluntário junto a hospitais. Tenho a intenção de levar apoio e alegria aos pacientes. Minha recuperação foi e ainda está sendo surpreendente. Considero um milagre eu estar viva. Voltei a ter alegria de viver.

Só que, em menos de um ano de transplante, a hepatite C já voltou. E já se constata uma leve fibrose no exame Fibroscan e na biópsia hepática. Como tomo imunossupressores para evitar a rejeição do órgão transplantado, o vírus agride o fígado com mais força e mais rapidamente. Já solicitamos os novos medicamentos, sem Interferon. Estou aguardando ansiosa pelo tratamento, esperançosa de me curar.

Contei minha história com a hepatite C de forma sucinta e objetiva, para dar uma noção daquilo que passei em decorrência desta doença. É claro que acontecimentos tão graves e intensos poderiam ser falados de modo bem mais profundo e detalhado. Penso que dores, perdas e privações são testes para a nossa força e resistência. Algumas vezes esmoreci e desejei até morrer, mas quando nossa saúde está comprometida e nossa força física diminuída, aí mesmo é que se faz necessário invocar nossa força interior, nossa fé, nossa noção de que não podemos desistir ao longo desta trajetória de luta.

Parece piegas usar a expressão *depois da tempestade vem a bonança*, mas foi o que aconteceu comigo. Creio que pode se dar assim com muitos pacientes. Melhor ainda, creio que nem todos os pacientes passarão por tantos percalços como eu. Por incrível que pareça, através do adoecimento amadureci e aprendi a viver melhor, com mais consciência, mais cuidados alimentares, respeitando os horários dos

medicamentos, convivendo com profissionais da área da saúde centrados e dedicados que me ajudam a ter confiança, segurança e esperança. Respeito minhas condições e meus limites, mas não deixo de aproveitar cada dia como se fosse único. Cada dia sempre é único!

Desenvolvi uma gratidão imensa a Deus, à vida, a meu doador e à sua família, à minha família, aos meus amigos, a todos os profissionais que tratam e cuidam de mim, todos que convivem comigo e compartilham seu tempo, atenção e carinho dando o melhor de si. Definitivamente, precisamos uns dos outros. Se cheguei até aqui foi porque busquei e encontrei apoio.

Concluo meu relato com a constatação de que não somos 100% doentes; ou seja, mesmo doentes, temos potenciais de cura ou de amenização da doença. É preciso saber viver de acordo com as circunstâncias. É preciso querer viver apesar das circunstâncias. Procurar e encontrar sentido mesmo no meio do que não é totalmente compreensível.

Paciência e alegria: a Hepatite C foi curada

POR ALICE JARDIM

Sempre fui extremamente atenciosa com a saúde e, em 2010, realizei exames de rotina. Em um deles, em razão do fígado estar com esteatose, o especialista em ultrassonografia perguntou se eu havia passado por algum problema. Informei que tive hepatite A aos 3 e aos 23 anos, e ali ele encerrou o assunto informando que meu médico explicaria melhor. Após essa ultrassonografia, o gastroenterologista, Dr. Pedro, achou melhor conferir o problema com outros exames, entre eles o teste das hepatites A, B e C, e infelizmente o tipo C teve resultado reagente. Não conhecia muito bem o histórico desse tipo de hepatite e comecei a pesquisar antes mesmo do Dr. Pedro encaminhar-me para consulta com a infectologista, Dra. Maria Luísa. Confesso que fiquei assustada mas não desanimei e fixei positivamente em meus pensamentos: tudo dará certo, dê tempo ao tempo de Deus.

A consulta com o gastroenterologista aconteceu também em razão de, por duas vezes, eu ter sentido uma dor muito profunda e de duração de poucos segundos. Recordo-me que a primeira vez que senti tal dor foi em fevereiro de 2010. Estava chegando em casa com meu filho e a dor do lado direito, na região do fígado, foi como uma agulhada de dentro para fora. Até mesmo me abaixei, colocando as mãos na região do fígado. Fiquei preocupada e pensei que seria algum desconforto na vesícula. Passados alguns meses, em agosto desse mesmo ano, senti novamente a dor, dessa vez com maior duração. Foi então que procurei o gastroenterologista e expliquei o motivo da consulta, e cuidadosamente ele solicitou vários exames.

Após os exames realizados e analisados pela infectologista, e após várias informações sobre o tratamento, perguntei para ela: “Doutora, quais são as chances da cura?” Ela disse que eram de 60%. Imediatamente eu respondi: “Tenho 100% de chances de cura.” Ela me apoiou

com palavras de estímulo, e falou que paciente dela trabalha normalmente durante o tratamento e que daria tudo muito certo.

Antes de iniciar o tratamento, foi necessário realizar biópsia do fígado. Fiquei apenas dois dias no hospital e uma semana em casa e retornei ao trabalho. O resultado da biópsia do fígado revelou que havia várias fibroses.

O processo para fazer o tratamento pelo SUS foi muito rápido, em um mês fui chamada e orientada sobre a data de início. Iniciei o tratamento com a carga viral de 84.558Ul/mL, em um polo na minha querida cidade de Osasco. Com quatro semanas de tratamento (quatro comprimidos de Ribavirina por dia e uma aplicação de uma pequena injeção de Interferon uma vez por semana, ministrada no hospital), foi realizado o segundo exame e a carga viral foi de 985 Ul/mL. No terceiro exame, ela abaixou para 97 Ul/mL. A doutora classificou a resposta como excelente, por ser praticamente início de tratamento. Nos demais exames, durante os dez meses, os resultados sempre eram surpreendentes: “não detectável”. Para mim, essa frase – “não detectável” – era a mais linda; eu adorava dizê-la em casa e a tenho mentalizada até hoje.

Durante 11 meses precisei repetir diversos exames; pacientemente os realizava e pensava: estou sendo excelentemente bem monitorada por mãos de anjos, meus queridos doutores. Quando surgia algum desconforto gerado pelo tratamento, realizava consultas com especialistas e tomava algum medicamento, se fosse o caso, e logo estava bem.

Durante todo tratamento, tive acompanhamento com gastroenterologista, infectologista e dermatologista. Optei por não cortar o cabelo. Essa opção foi por saber que a queda era temporária. Usava loção capilar todos os dias, receita pelo dermatologista, Dr. Sergio.

No trabalho, todos começaram a perceber meu emagrecimento e minha cor, e perguntavam se eu estava bem; eu respondia que sim, e que estava em tratamento da hepatite C (até gostei de emagrecer). Muitos colegas não tinham conhecimento da doença e perguntavam detalhes. Era muito bom explicar, dar informações sobre como é possível se contaminar, como se tratar, as dietas alimentares para se sentir

melhor. Até hoje, quando há oportunidade e as pessoas perguntam, explico com o maior prazer.

Logo que soube que estava com o vírus da hepatite C, e como poderia ter me contaminado –manicure, dentista, etc. –, escrevi uma mensagem para a Rede Globo de Televisão e perguntei se era possível eles fazerem uma matéria com o Dr. Dráuzio Varella sobre a doença, isso em razão de que muitas pessoas são leigas no assunto e poderiam ser prejudicadas por falta de conhecimento. Aproximadamente três meses depois de eu ter enviado a mensagem, uma ótima matéria sobre o assunto apareceu no *Fantástico*. Não sei se fui atendida ou se foi coincidência, mas a entrevista com o Dr. Dráuzio Varella foi excelente, acessível a todas as camadas da população.

Fiquei preocupada com minha família, e por precaução todos realizaram o exame, porque utilizávamos os mesmos instrumentos cortantes, como alicate para unhas, tesoura, cortador de unhas e pinça. Hoje cada um tem o seu instrumento. Nenhum familiar foi contaminado pelo vírus. Fiquei muito preocupada com meu marido; a Dra. Maria Luísa (infectologista) achou por bem usarmos preservativos durante o tratamento, não que fosse contaminar o meu marido se não usasse, mas diante de tantas pesquisas ela explicou que talvez um microssangramento em uma relação sexual não fosse bom. Meus familiares ficaram muito preocupados comigo. Sempre fui muito amada. Recebi tanto carinho que me sentia a mais amada do mundo. Minha irmã Neide me telefonava praticamente todos os dias, me visitava com muita frequência. Fazíamos orações em minha casa com algumas pessoas da igreja que ela frequenta e sempre com muita alegria de ter a oportunidade da vida, de “amar a vida em cada amanhecer”. Nessa fase, tudo ficou mais bonito, tive a oportunidade de renovar a vida, Deus me permitiu isso.

Conheci várias histórias no hospital, no qual, uma vez na semana, aguardava a chamada para tomar o Interferon. O Dr. Fernando (infectologista) era o responsável pela consulta e dosagem de medicamento. As enfermeiras recebiam cada um dos muitos pacientes carinhosamente e com muita atenção. Não faltei a nenhuma das 48 aplicações. Quando havia feriado nas quintas-feiras (esse era o dia

que recebia a aplicação do Interferon), as enfermeiras avisavam que poderíamos e deveríamos ir um dia antes, e eu estava lá. Em quase todas as quintas-feiras, o Dr. Fernando pedia uma salva de palmas para os pacientes que levavam seus exames com resultados “não detectável”. Eram momentos de festa. E em uma das quintas-feiras, com meu primeiro resultado “não detectável”, recebi também uma salva de palmas. Na última quinta-feira, a de número 48, recebi um certificado muito carinhoso das enfermeiras.

Sempre gostei de passear com minha bicicleta e praticar hidroginástica, e a Dra. Maria Luísa permitiu que eu continuasse com meus esportes durante o tratamento, o que foi ótimo para o dia a dia. Tive anemia, que me deixou com um pouco de cansaço, mas sabia que era algo temporário. Vivia intensamente a cada momento do tratamento; meus filhos e meu marido apoiavam-me em tudo que eu quisesse fazer. Às vezes ficavam bravos por eu ser muito agitada e queriam que eu descansasse mais, que me alimentasse mais. Tomava suco de laranja todos os dias e comia muita tapioca, muitas frutas, muita salada, muitos legumes e cozidos de carnes. Esses alimentos me causavam um bem-estar divino, e causam até hoje.

Quando encerrei o tratamento com os medicamentos fornecidos pelo SUS, repeti todos os exames, e surpreendentemente, como nos meses anteriores o resultado de um deles foi “não detectável”.

Em um dos exames de imagem o resultado referente à vesícula não foi muito bom e após dois meses passei por uma cirurgia, colecistectomia laparoscópica (retirada da vesícula). O Dr. Pedro (que realizou a cirurgia) informou-me que aproveitaria durante o ato cirúrgico, para fazer uma nova biópsia do fígado. Passados alguns dias, durante a consulta pós-operatório, recebi a notícia do Dr. Pedro: “Você tem certeza de que teve hepatite e fibroses no fígado?”. Muitos risos e alegria nesse momento. Ele explicou que nem poderia considerar os achados no fígado, ou seja, não tinha nada de fibrose. Nesse momento recordei-me de quando falei à Dra. Maria Luísa: “Tenho 100% de chances de cura.” E completando: recebi os 100% de cura com a minha fé em Deus e meu pensamento positivo.

Durante as pesquisas que realizei sobre a hepatite C, sobre a cura,

descobri um livro intitulado *A cura da hepatite C*. Foi uma leitura maravilhosa, a melhor fonte de informações dentre todas as que pesquisei. O autor, Carlos Varaldo, dá explicações que tiram todas as dúvidas, o que me deixou confortável durante o tratamento. No próprio livro ele diz que se trata de “um manual do paciente em tratamento”. Recomendo a leitura para todos.

Durante as pesquisas que realizei, conheci o site www.hepato.com, administrado por Carlos Varaldo. Recebo informações diárias, através de mensagens de e-mail, sobre as hepatites, sobre os novos medicamentos, etc. Divulgo para todos com quem converso a respeito dos vírus de todas as hepatites.

Em 2013, infelizmente, soubemos de mais três pessoas com esse vírus, parentes de alguns colegas meus de trabalho. Enviei para todos, via e-mail, o livro de Carlos Varaldo. Passei também, através de minha experiência, muitas dicas animadoras. Infelizmente, dessas três pessoas, duas eram idosas e a doença já estava avançada; só perceberam quando começaram a sentir o mal-estar e procuraram ajuda. O câncer no fígado já estava avançado, e depois de alguns meses elas faleceram. A terceira pessoa, felizmente, teve tempo de se cuidar, seguindo tratamento igual ao meu, em razão de o fígado não estar totalmente comprometido, e ficou curada.

Ainda há muitas pessoas que não conhecem e nunca ouviram falar na hepatite C. Há pessoas que precisam ser informadas da forma mais clara possível. Muitas manicures que conheço não sabiam que podiam ser contaminadas. Expliquei sobre o autoclave, um equipamento que esteriliza os instrumentos de trabalho de vários profissionais. Expliquei sobre o uso da mesma toalha que utilizam em todos os clientes para ir secando as unhas a cada momento, ou limpando o sangue de um corte mais profundo de cutícula. Expliquei que o vírus da hepatite C tem duração prolongada, até mesmo nas toalhas que utilizam, e que elas devem utilizar descartáveis para sua própria segurança. Elas ficaram muito agradecidas. Nos cursos de manicure, deveriam incluir informações sobre as doenças contagiosas.

Em julho de 2015 realizei pela terceira vez o PCR – Carga Viral –, e a resposta do exame foi aquela frase que mais amo dizer: “não

detectável”. A Dra. Maria Luísa, a infectologista, quando viu o resultado, vibrou comigo, mais uma vez com muita alegria, e afirmou que dentro de dois anos me dará mais dois resultados, cada um escrito: “não detectável”, seguido da alta, já que, após o tratamento, devemos repetir esse exame por cinco anos.

Meus agradecimentos vão para meu marido e meus dois filhos, que me cobriram de todas as formas de atenção, e em especial para minha irmã Neide, que me ensinou muito através desta frase: “A vontade de Deus nunca irá levá-lo aonde a Graça de Deus não irá protegê-lo”. Também agradeço às minhas três amigas – Núbia, Cristiane de Cássia e Cristiane Vanni –, que me faziam sorrir quando achavam que eu estava sorrindo pouco.

A minha história com Hepatite C GENÓTIPO 3a

POR HEIMAR ANTÔNIO DA ROCHA LOPES

Descobri ser portador do vírus da hepatite C em 26 de março de 1993, quando fui receber o resultado de um exame no hemocentro de Rio Branco (AC).

Possivelmente contrái o vírus através do uso de seringas e agulhas mal esterilizadas, pois nas décadas de 1960 e 1970 ainda não tínhamos seringas descartáveis, e nesse período também estive internado por um longo tempo com malária quatro cruzeiros falsípora.

Naquela época, exercia minhas atividades profissionais como técnico agrícola do Incra em áreas inóspitas, enfrentando todo tipo de intempérie. Dormíamos em paióis, casas de fazer farinha, defumadores de borracha, colocações abandonadas e até mesmo na mata. Convivendo com malária, febre amarela e outras doenças típicas da própria região amazônica. Também não descarto a possibilidade de o contato com vegetais e insetos selvagens, bem como o consumo da carne de animais silvestres, principal fonte de alimentação dos habitantes da floresta, e um acidente automobilístico ocorrido em 1981 terem contribuído para o agravamento das minhas complicações hepáticas. Em decorrência desse acidente, fui internado no Hospital Santa Juliana, no período de 11 de outubro a 6 de novembro de 1981, apresentando várias fraturas (arcos costais) e um derrame pleural (Le). Vale ressaltar que na ocasião passava por um sério problema de insônia e fazia tratamento com o psiquiatra Dr. Joaquim Carvalho.

Antecedentes: doença de Chagas, em 1989; dengue, em 2001; hipertensão arterial, em 2011. Medicamentos: Propranolol, Hidroclorotiazida e Losartana Potássica, de uso permanente.

Não acreditando no resultado do exame, resolvi repetir o teste da hepatite C em três laboratórios diferentes em São Paulo, onde os resultados foram confirmados integralmente.

Voltei com a certeza de que realmente era soropositivo para hepatite C. E agora, fazer o quê? Que doença é essa? Tem cura? Existe tratamento? Quanto tempo tenho de vida? Fiquei confuso e sem vontade de viver. A partir desse dia, minha vida transformou-se num verdadeiro corre-corre em busca de informações sobre essa doença.

Em seguida, procurei o médico infectologista Sebastião Viana das Neves (Tião Viana), que me solicitou os primeiros exames e passou todas as informações sobre as hepatites, principalmente como conviver com esta mazela silenciosa. Agradeço a ele todo o conhecimento que tenho hoje sobre o assunto. Saí da consulta com a certeza de que se tratava de uma doença muito complexa e que, por isso mesmo, precisava ser tratada com uma espécie de quimioterapia, utilizando Interferon e Ribavirina e que a minha missão a partir daquele momento era lutar, com muita força e fé em Deus, contra esse vírus assassino.

Em 10 de novembro de 1993, realizamos a primeira biópsia hepática, com o exame histopatológico revelando hepatite crônica persistente, sem malignidade no material examinado.

Em 24 de agosto de 1994, iniciamos o primeiro tratamento somente com Interferon alfa 2-b, por não existir outro medicamento disponível no momento, sendo administrado três vezes por semana. Com 90 dias de tratamento, conseguimos negativar o vírus, porém logo em seguida veio a recidiva, e o tratamento foi suspenso em 25 de agosto de 1995, com PCR positivo.

Quando tudo ia bem, no dia 27 de março de 1995, tive que viajar às pressas, juntamente com a minha filha Layana Rodrigues Lopes, de 14 anos de idade, para Belo Horizonte, em busca de uma cirurgia para deslocamento de retina do seu olho esquerdo, em função de uma forte pancada provocada por mim mesmo, pois tinha acabado de tomar o Interferon e estava bastante nervoso, quando tudo aconteceu. Tive que levar um pequeno isopor contendo várias ampolas de Interferon, e já em Belo Horizonte, eu mesmo me aplicava e torcia para dar tudo certo, pois estava naquela cidade em busca de trata-

mento para minha filha, e jamais poderia adoecer. Graças a Deus, ela foi operada em 29 de março de 1995 e deu tudo certo. Ainda hoje, ela faz controle oftalmoscópico.

Em 14 de fevereiro de 1996, realizamos a segunda biópsia hepática, sem sucesso. Em 20 de junho de 1996, tivemos que realizar outra biópsia, tendo em vista que o material recolhido na biópsia anterior acabou sendo tecido conjuntivo (não do fígado). A terceira biópsia foi realizada com sucesso, e o exame histopatológico revelou hepatite crônica ativa acentuada.

No intervalo entre o término do primeiro tratamento e a realização da terceira biópsia, sofri um grave acidente de trânsito em fevereiro de 1996. Na ocasião, tomava somente Ribavirina e complexo B; mesmo assim, sentia com muita intensidade os efeitos que estes fármacos provocam. Eu tinha acabado de sair da associação dos portadores de hepatite (APHAC), onde prestava serviço naquele dia, e seguia com destino a minha residência, quando de repente a vista escureceu, e não me lembro de mais nada. O certo é que, quando acordei, estava no pronto-socorro de Rio Branco, sendo medicado.

Em 1996, iniciei um novo tratamento com carga viral de 10 milhões, sendo utilizado Interferon convencional e Ribavirina por um período de um ano e dois meses. Sem sucesso, porém conseguimos a normalização das transaminases.

Nesta fase do segundo tratamento, fui acometido por mais uma crise nervosa, sendo necessária uma internação por três dias no Hospital Santa Juliana. Tudo me incomodava; até mesmo uma agulha, se caísse no chão, eu sentia o reflexo.

Em 26 de novembro de 1997, seguimos com o terceiro tratamento, utilizando 1.000 mg de Ribavirina, dose diária. Até 26 de novembro de 1998, mais um ano sem sucesso; o que conseguimos foi manter as transaminases normalizadas. Como suporte terapêutico, nesse terceiro tratamento, acrescentou-se uma cápsula de vitamina E, 400 mg, dose diária.

Mesmo não negativando o vírus, estes resultados me animavam muito, e eu mantinha a esperança de um dia conseguir um resultado geral mais satisfatório. Em 26 de outubro de 1998, realizamos a quarta biópsia hepática, revelando um quadro já mais avançado. Hepatite

crônica moderadamente ativa em transformação nodular. Uma videolaparoscopia identificou cirrose hepática micronodular. A biópsia foi realizada em São Paulo, pelo especialista Dr. Tércio Genzini.

Ainda em 1998, apesar de todos os cuidados terapêuticos e transaminases normalizadas, tivemos uma surpresa. Exames endoscópicos mostraram varizes esofágicas de grosso calibre com potencial risco de sangramento.

Começa aí um verdadeiro martírio. Entrei num programa de escleroterapia e ligadura elástica de varizes, sem sucesso; as varizes não paravam de surgir e a situação se agravava cada vez mais. Minha vida se transformou em um grande pesadelo, passava as noites acordado e preocupado com o risco iminente de as varizes se romperem.

De imediato, começamos as sessões de escleroterapia com o Dr. Arnaldo Barbosa. Até que, em setembro de 1998, tive a primeira hemorragia digestiva alta (HDA). Fui internado às pressas na Unimed de Rio Branco, e a situação foi controlada provisoriamente. Por sorte, quem estava de plantão era a Dra. Cyrlei Lobato, médica experiente e acostumada com esse tipo de evento; depois fui atendido pelo competente Dr. Arnaldo Barbosa, que de pronto começou os procedimentos de escleroterapia dos vasos rompidos. A partir daí, era praticamente impossível dormir ou acordar sem pensar na doença.

Em seguida, procurei o médico infectologista Sebastião Viana das Neves, que me orientou a viajar urgentemente para São Paulo e procurar o Dr. Tércio Genzini, médico gastroenterologista de renome nacional e internacional e um dos maiores transplantadores de órgãos do mundo, pois o meu caso era grave e inspirava muito cuidado.

Assim fiz. Tão logo cheguei a São Paulo, marquei uma consulta com o Dr. Tércio, que me atendeu com aquela gentileza que lhe é peculiar, e começamos a fazer uma bateria de exames.

No mês seguinte, outubro de 1998, quando realizava os exames que o Dr. Tércio havia me solicitado, tive a segunda hemorragia digestiva alta (HDA), indo direto para a UTI do Hospital São Camilo, em São Paulo, onde foram realizados os procedimentos de lavagem estomacal, ligadura elástica de varizes (quatro cordões varicosos) e

outros procedimentos médicos, sempre com o acompanhamento do Dr. Tércio Genzini, a quem agradeço muito pela presteza e atenção a mim dispensadas. Bem como aos doutores Anderson de Freitas e Roberto K. Kikawa, na realização da ligadura elástica das varizes, sempre seguros e muito atentos a qualquer problema.

Dada a gravidade da minha situação e tendo em vista as severas alterações na circulação arterial hepática, em 5 de novembro de 1998 o Dr. Tércio solicitou uma angiografia hepática, exame de alta complexidade que requer muita habilidade profissional, realizado com sucesso pelo especialista Dr. Guilherme de Souza Mourão, na Beneficência Portuguesa. O exame revelou uma pressão na veia hepática ocluída de 40 cm -H20. O estudo angiográfico foi realizado por punção femoral direita com cateterismo do tronco celíaco, da artéria mesentérica superior, da veia cava inferior e de uma veia hepática média, com obtenção das imagens em equipamento de angiografia digital. Quero agradecer ao Dr. Guilherme e a sua equipe e pedir a Deus que derrame muita luz sobre esse maravilhoso trabalho que eles realizam em São Paulo. O meu muito obrigado de coração.

Devido ao alto gradiente entre a pressão portal e a veia hepática, foi indicado o shunt portossistêmico. Em 11 de novembro de 1998 fui submetido à anastomose esplenorrenal distal, apresentando boa evolução, e tive alta em 17 de novembro de 1998. A cirurgia foi realizada com sucesso pelo especialista Dr. Tércio Genzini e pelo Dr. Marcelo Perosa, médicos cirurgiões da Beneficência Portuguesa, em São Paulo. Uma cirurgia com duração de oito horas e com três dias de UTI.

Finalmente, com essa intervenção cirúrgica conseguimos eliminar as varizes esofágicas. Exames endoscópios revelam o sucesso da cirurgia até a presente data.

Vencida a etapa das varizes de esôfago, e ainda com PCR positivo, iniciamos o quarto tratamento. Desta feita, utilizamos somente Ribavirina 500 mg, dose diária (manutenção), por um período de cinco anos e oito meses, sem conseguirmos a negatificação do vírus. Porém,

as transaminases estiveram sempre normalizadas durante esse período. O tratamento foi suspenso em 2 de novembro de 2004.

Em 3 de novembro de 2004, iniciamos o quinto tratamento. Desta feita, utilizamos Pegasys 180^o uma vez por semana e Ribavirina 1.250 mg, dose diária. Com três meses de tratamento, novamente conseguimos a negatificação do vírus. Logo após veio a recidiva, e o tratamento foi suspenso em 27 de abril de 2005. Na ocasião, eu sentia fortes dores nas articulações e intensa fibromialgia.

Apesar dos insucessos, não paramos por aí. Teve início em 5 de agosto de 2008 o sexto tratamento, após ultrassonografia revelando o fígado com bordas arredondadas e ecotextura homogênea, apresentando atenuação difusa dos feixes sonoros. Mantivemos a mesma terapêutica do tratamento anterior, ou seja, Pegasys 180^o administrado uma vez por semana e 1.250 mg de Ribavirina, dose diária. Em 6 de setembro de 2008, as dosagens foram reduzidas para Pegasys 90^o e Ribavirina 500 mg, em virtude dos fortes efeitos colaterais, principalmente neutropenia, e utilizamos como suporte Filgastrina e vitamina E. Tendo em vista a negatificação dos quatro últimos PCR, o tratamento foi suspenso definitivamente em 5 de agosto de 2010.

Resumo dos Tratamentos Realizados:

1^o tratamento - início 24/08/94 a 25/08/95 = 1 ano, somente Interferon.

2^o tratamento - início 31/07/96 a 05/09/97 = 1 ano e dois meses, Interferon e Ribavirina.

3^o tratamento - início 26/11/97 a 26/11/98 = 1 ano, somente com Ribavirina.

4^o tratamento - início. 23/02/99 a 02/11/2004 = 5 anos e 8 meses, somente Ribavirina.

5^o tratamento - início 03/11/2004 a 27/05/2005 = 6 meses, Interferon e Ribavirina.

6º tratamento - início 05/08/2008 a 20/04/2010 = 1 ano e oito meses, Interferon e Ribavirina. Prorrogado por mais quatro meses.

Medicamentos tomados:

- Somente Interferon = 1 ano.
- Somente Ribavirina = 6 anos e oito meses.
- Interferon e Ribavirina = 3 anos e seis meses.
- Total de 11 anos e quatro meses de tratamento.

Quero agradecer a Deus e também ao Dr. Tércio Genzini, Dr. Marcelo Perosa, Dr. Sebastião Viana das Neves (Tião Viana), Dra. Cirley Lobato, Dra. Judith Weirich, que me acompanham desde o início da minha peregrinação com hepatite C. Ao Sr. Carlos Varaldo, por tudo que tem feito em prol dos hepatopatas. Ao ex-governador Binho Marques e mais uma vez ao atual governador, Sebastião Viana das Neves (Tião Viana), pela manutenção dos remédios excepcionais, PCR's, suportes terapêuticos e outros, na rede pública de Saúde, que tem sido de fundamental importância na melhoria da saúde do povo acreano, principalmente dos portadores de hepatite. Ao SAE (Serviço de Atendimento Especializado) representado na pessoa da nossa amiga Edna Gonçalves, pela presteza e atenção com que tratam os pacientes que procuram aquele serviço. Aos funcionários da Fascinara/INCRA, pelo carinho com que me trataram, especialmente ao Dr. Valdir Pamplona, que encabeçou uma lista de ajuda financeira quando eu estava em convalescença em São Paulo, que muito me ajudou naquele momento. Ao grupo de Oração do INCRA (Almaisa, Peta e outros), que contribuiu muito para a minha recuperação, inclusive comprando 1.085 cápsulas do medicamento Ribavirina, medicamento de que o estado não dispunha na época. À minha família e amigos, pelo apoio que me prestaram. Ao Dr. Arnaldo Barbosa, pelas escleroterapias realizadas com total sucesso, e ao Dr. Militão, pela eficiência na realização das ultrassonografias. O meu muito obrigado a todos e em especial ao Dr. Tércio Genzini, por tudo que ele tem feito para o bem do povo acreano.

Estou muito otimista com os últimos resultados, tudo indica que a presença do vírus pode estar zerada, apesar de ainda não existirem testes ultrasensíveis que indiquem zero de carga viral. Contudo, PCR negativo e transaminases normalizadas podem atestar a cura da doença. O meu temor é com os micro-organismos que conseguem se crujificar no organismo e lá permanecer em latência microbiológica, sem produzir sintomas, daí a necessidade de o paciente ser acompanhado permanentemente.

O meu caso é um caso raro, mas há uma explicação para isso. O tratamento das hepatites é longo e exige muitos sacrifícios. Os infectados desistem porque não se sentem bem; e o médico, porque nem todos os tratamentos são eficazes. Vejam o meu caso: tivemos a coragem para iniciar e a persistência para recombinar vários tipos de tratamento até chegar ao resultado desejado.

Atualmente faço caminhadas três vezes por semana, curto meu neto e não me privo de nada. As únicas coisas que me incomodam são o cansaço e as dores musculares, que estão sempre presentes, mas acredito que, com o tempo, estes problemas desaparecerão. Estou sempre buscando novas informações sobre as hepatites e faço acompanhamento médico de seis em seis meses com o Dr. Tércio Genzini, Judite e Cirley. Continuo fazendo exames de rotina. Sugiro a todos os hepatopatas buscarem motivação para enfrentar este vírus assassino, ter fé e esperança e nunca desistirem. Um dia vocês vencerão.

Abraços, Heimar Antônio da Rocha Lopes

Doze passos até a cura do vírus HCV

POR LILIAM

Eu acabara de me divorciar e estava diante de novas perspectivas de vida. Sabia que enfrentaria muitos desafios para me tornar outra pessoa – física, emocional e financeiramente falando. Só não imaginava que esta jornada seria totalmente alterada por uma doença silenciosa que eu precisaria driblar – a doença chamada hepatite C.

Lembro-me de que estava visitando minha mãe na cidade de Londrina, no Paraná, quando, ouvindo seus conselhos, decidi estudar para fazer concurso público e voltar a trabalhar como professora. Com as esperanças renovadas, iniciei a pesquisa na internet e encontrei um único concurso para o magistério, no estado de Rondônia.

Mais que depressa fiz minha inscrição, providenciei a apostila via Correios e comecei a estudar para o concurso. Com a data já marcada para as provas, tive também que obter a passagem de ônibus, porque não tinha dinheiro para ir de avião. Mais uma vez, aceitei a ajuda de minha mãe, que também pediu ao meu irmão mais velho que me recebesse em sua casa até que eu prestasse o concurso e soubesse o resultado. Se fosse aprovada, me instalaria na cidade de Cacoal. As provas foram realizadas na cidade de Ji-Paraná, onde reside meu irmão.

Confesso que foi uma “mão na roda” estar com a família. Sentia-me apoiada. Passei uns dias com eles até sair o resultado do concurso, no qual fui classificada em quarto lugar, para minha alegria e dos meus familiares. Vencia o primeiro passo para a minha cura, porque foi por causa desse resultado que descobri ser portadora do vírus HCV.

O segundo passo foi providenciar os exames de admissão. Voltei para Campo Grande, onde residia e possuía plano de saúde popular dentro da validade. Consegui fazer todos os exames de saúde física e mental para me apresentar em Porto Velho; isso tudo num tempo bastante restrito para não perder o prazo.

No terceiro passo, iniciei minha corrida na esperança de firmar o meu compromisso com o novo trabalho. E com toda a minha honestidade e esperança procurei uma médica infectologista que me disse que eu poderia trabalhar mesmo sendo portadora do vírus HCV, descoberto no exame laboratorial. Lembro que fui correndo ao Hospital Universitário de Campo Grande onde informei sobre o concurso e o pouco tempo que tinha para me apresentar. Consegui fazer uma biópsia do fígado, que confirmou que eu ainda estaria apta para o trabalho por bastante tempo.

Vencendo mais essa etapa, voltei para Rondônia, direto a Porto Velho. No dia marcado cheguei à Secretaria de Educação com toda a documentação e, no final da manhã, recebi a notícia de que eu estava “Inapta” para o cargo de professora, por ser portadora do vírus HCV. Por mais que eu apresentasse as provas médicas de que ainda poderia trabalhar, de nada adiantou. Voltei para Campo Grande.

Quarto passo: mais exames para tentar um tratamento pelo SUS, pois como particular eu não poderia encarar devido à minha condição de divorciada e inapta para o trabalho. Depois de muito refletir, acabei partindo para São Paulo, depois de receber o convite de uma tia para ficar com ela e lhe fazer companhia, e ainda receber um ordenado como cuidadora.

Tudo corria muito bem. Eu poderia ir em busca do meu tratamento, só não contava com a reação dos familiares de minha tia. Ela tinha um bisneto pequeno, e o pai da criança disse que não permitiria mais visitas à bisavó, pois ela poderia pegar hepatite através de mim. Na realidade, o preconceito era religioso.

Esse triste episódio me levou a uma nova casa. Fui morar com outro casal de tios, que me dariam o respaldo necessário ao futuro tratamento.

Quinto passo: fui num domingo de manhã à Praça Princesa Isabel, em São Paulo, e fiz mais um teste gratuito de HCV numa tenda das ONGs das Hepatites, onde também estavam os representantes do Grupo Otimismo, que prestavam esclarecimentos quanto ao tratamento da hepatite C. Recebi um grande apoio e acabei encontrando finalmente uma luz no fim do túnel; fui informada onde poderia fazer o meu tratamento.

Dando continuidade a este processo, parti para o sexto passo. Agendei consulta no UBS do meu bairro e pedi um encaminhamento para consulta com hepatologista no Hospital Brigadeiro de São Paulo.

Refiz vários exames e foi dada a largada para o início do tratamento todo pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Com todos os pedidos médicos e os protocolos devidamente preenchidos e autorizados, consegui os medicamentos prescritos.

Iniciei com a aplicação de Interferon e os comprimidos de Ribavirina. Segui rigorosamente todo o esquema do tratamento. No primeiro mês tomava a injeção lá mesmo, no departamento de enfermagem.

Sétimo passo: após o segundo mês, comecei a apresentar um pouco de angústia, e a médica entrou com um remedinho antidepressivo, o qual tomei até um ano após meu tratamento. Foi um respaldo muito bom, que me deixava menos chorosa e me ajudou a levar o tratamento adiante. Os medicamentos para tratar a hepatite C apresentam vários efeitos colaterais, tais como: indisposição, fadiga, fraqueza (devido à anemia que surge e que deve mesmo fazer parte do tratamento, pois é um sinal que o remédio está agindo no organismo). Eu passei por alguns deles. Os piores são o nervosismo e a irritabilidade, que nos fazem sair do sério, com reclamações sobre tudo. Sofri muito com uma dor na perna e tive que fazer acupuntura e tomar muitas gotas de dipirona. Também tive insônia e dores de cabeça, além de coceiras no corpo, queda de cabelos e o desconforto de um período de diarreias.

Todos esses efeitos são perfeitamente controláveis se as pessoas que nos acompanham dia a dia, além de estarem instruídas, forem imbuídas de carinho, atenção e muita paciência; aí tudo tende a um tratamento tranquilo. Eu seguia rigorosamente os conselhos do Grupo Otimismo através da ONG www.hepato.com, à qual me apeguei desde o primeiro passo.

Oitavo passo: comecei a ficar mais agitadinha e mais cansada, tinha chegado o momento de entrar com a ajuda de outro remédio muito importante no tratamento, pois estava ficando com baixa imunidade devido a um quadro de anemia já esperado. Foi acrescentada mais uma injeção ao tratamento.

Nono passo: por estar morando com meus tios mais idosos, fiquei

bastante constrangida em continuar causando preocupações com os efeitos colaterais que estava sentindo; resolvi então apelar para meu filho, para que me ajudasse e me deixasse ficar na casa dele até o término do tratamento.

Meu filho Rogério conseguiu, junto ao hospital de Salvador, a minha transferência para lá. Fui de avião, chegando com tempo suficiente para não deixar de tomar nenhuma vez os remédios. Levei comigo um isopor com gelo e as ampolas dos remédios para fazer a ponte de uma cidade para outra.

Décimo passo: no mês de dezembro, já estava seguindo o tratamento no Hospital São Rafael. Foi tudo bem tranquilo, eu cumpria um ritual de ir uma vez por semana receber a injeção na farmácia de alto custo, que ficava bem longe. O passeio que fazia até lá era prazeroso e acabava me distraindo bastante. Parava em algumas bancas de frutas e comprava as frutas da terra – jambo, marmelo, banana-da-terra –, que foram muito boas e me supriam nas horas em que não sentia fome.

Décimo primeiro passo: terminei meu tratamento dentro dos seis meses previstos. Após todos os exames refeitos, estava apta a voltar a São Paulo. Já era 12 de abril de 2012, e o exame apresentou um HCV-RNA quantitativo indetectável!

Emagreci oito quilos durante o tratamento todo, pois, como sou vegetariana, não comia muito, apenas legumes e verduras em forma de sopa e muitos sorvetes de frutas. Após algum tempo consegui voltar ao peso normal, com uma dietinha caseira da minha prima Diná, de Curitiba, que me convidou para ficar meu tempo convalescente com ela, com quem passei e orei muito.

Décimo segundo passo: voltei para São Paulo e fui fazer uma consulta final com a médica que me atendeu no Hospital Brigadeiro, com quem tinha iniciado o tratamento. Ela pediu que eu repetisse o exame quantitativo e mais uma vez: indetectável!

A querida médica, Dra. Heloiza, me disse assim: “Foi o Papai do Céu que te curou, agora você parte pra outra!”, no sentido de dizer: “A vida continua!”

Esses foram os 12 passos da minha cura contra o vírus HCV. Recebi o carinho dos médicos, farmacêuticas, atendentes, tios, filho, prima

e o apoio das ONGs, que me indicaram o caminho, não das pedras, mas das dicas, das receitas, da parte burocrática e da minha cura!

Estamos em 2015 e continuo acompanhando as notícias do Grupo Otimismo, por isso posso afirmar com conhecimento de causa que o tratamento atual está sendo feito com os novos medicamentos. As ONGs, sempre em movimento na sua luta, conseguiram que o governo abraçasse esta causa e a Anvisa liberasse a mais nova medicação que vem diminuir o tempo de tratamento e o número de comprimidos. A medicação deixa de ser injetável.

Desejo realmente que todas as pessoas que são portadoras da hepatite C procurem os postos de saúde especializados, façam o tratamento e se curem, porque agora já é lei tratar a todos sem distinção. Os exames de detecção do vírus estão sendo oferecidos em postos de saúde de todo o Brasil.

Vamos procurar, vamos participar, vamos nos curar!

Agradecida, sempre e em primeiro lugar, a Deus!

Em tempo:

Dedico este texto à memória de minha mãe, Paulina, que tanto me auxiliou e que tanto orou por mim: suas preces foram atendidas.

Reconciliação

POR ROGERIO PRANDINI

Rodoanel, sexta-feira, 22 horas. Meu corpo travou. De repente senti uma espécie de estiramento nas costas, mal conseguia respirar. Os braços no volante do carro e o tronco travado, joguei o carro para o acostamento, parei e fiquei nessa posição por incontáveis minutos. Dor. Liguei novamente o carro e ao apoiar o pé direito no acelerador a sensação era de que quebrara o pé. O que era isso?

Vinha de Mauá, na Grande São Paulo, na direção de Itapeverica da Serra, onde resido. Nesse dia, por causa da correria do trabalho, não me alimentei. Fizera a aplicação do Interferon às 13h e fui para o ABC Paulista realizar entregas da empresa onde sou representante comercial. Por volta das 19h já comecei a sentir calafrios, a cabeça pesando, dores nas juntas. Pensei: “Mais uma esticada de Santo André a Mauá, daí eu volto pra casa.” Justamente eu, que sempre respeitara as regras básicas na rotina das aplicações do Interferon: alimentar-se antes da aplicação; não ficar muito tempo na rua; voltar para casa e repousar. No meu caso, os efeitos colaterais começavam a se intensificar sempre quatro horas após a injeção. Nesse dia, consegui chegar em casa e sequer tirei a roupa do corpo. Me atirei na cama com febre, tremedeira, confusão mental. Levantei somente no dia seguinte à tarde, já livre das dores, mas com a certeza de mais uma experiência adquirida e que não poderia se repetir. Era a minha segunda tentativa de me livrar do vírus.

Descoberta da doença

Em 2006 comecei a sentir mal-estar, a vista escurecia do nada e tive dois longos desmaios. Não sentia nenhum outro sintoma, apesar de apresentar os pés inchados. Achei que o inchaço fosse pelo fato de tomar cerveja; na verdade, eu abusava desse hábito. Bebia em casa eventualmente à noite, depois que chegava do serviço, e nos fins de semana. Moro numa espécie de pequena chácara com muitos bichos

– cães, gatos, galinhas, patos, gansos. Sempre reuníamos a família e amigos aos domingos, e tome cerveja! Mais tarde viria a admitir para mim mesmo que havia me transformado em dependente do álcool. Não tomava destilados, somente cerveja, mas a quantidade e a frequência indicavam uma tendência para a dependência e o vício.

Resolvi fazer um check-up, pois nunca fizera exames antes. Sempre tivera uma saúde normal, exceto pelos resfriados ou gripes. Ao levar os resultados, a médica que me atendeu adotou um tom grave e me informou que eu era portador de HCV – hepatite C. Ela foi bastante cética e realista. Disse que a descoberta da doença era recente – datava de 1990 – e, pelo que se sabia a respeito, era uma doença que avançava lentamente, tornando-se crônica, grave. Havia tentativas de tratamento, porém com um índice muito pequeno de cura. Ela fez uma comparação e disse que era melhor ser portador de HIV, que já tinha controle através dos coquetéis de medicamentos, e o paciente poderia conviver com a doença, mas na hepatite C, não. Na maioria dos casos a doença evoluía para cirrose ou câncer de fígado, levando à necessidade de transplante. Porém, mesmo com o transplante o paciente permanecia com o vírus no organismo.

Na verdade ela chegou a usar o termo óbito quando lhe perguntei sobre o que poderia acontecer quando a doença avançava sem a perspectiva de transplante. Aquilo mexeu bastante comigo e passei uns dias com a ideia fixa de não submeter meus familiares a esse transtorno. Havia perdido um tio com a mesma doença numa época em que não se sabia muito a respeito. A família separava as toalhas e os talheres do doente. Pensava-se que a doença era altamente contagiosa. Quando ele foi diagnosticado, já era tarde. Um ano depois ele faleceu.

Ao saber que era portador do vírus e ciente das complicações que teria pela frente, minha primeira e grande preocupação foi em relação à minha família. Meu pavor era que estivessem infectados. Ainda não conhecia todas as características da doença. Abalado, tomei uma decisão que dependeria se minha família estivesse contaminada pelo vírus. Se somente eu estivesse com a doença, eu me isolaria. Minha família realizou os exames e ninguém estava contaminado pelo HCV.

Por esse lado fiquei aliviado; por outro, ensimesmado, pensava mais sobre a letalidade da doença.

Decidi então me apartar de todos. Imaginava quanto os faria sofrer vendo em mim o avanço da doença. Pensei em continuar trabalhando enquanto pudesse para prover o futuro de meus entes. Tinha uma loja com um sócio e a atividade voltada para meus clientes externos. Aquilo seria meu legado. Lógico, eu estava doente da cabeça também por ter essas atitudes. Para complicar ainda mais, enveredei na bebida. Eu estava na verdade antecipando um suicídio com aquelas atitudes, me afastando de minha família, de meus amigos, de todos. Estava bebendo todas as noites. Lembro que passava as noites acordado bebendo cerveja. Dormia umas duas horas e ia trabalhar com aquele gosto de cerveja na boca. Houve um fim de semana que emendei da sexta até o domingo. Estava irascível.

Talvez um dos componentes dessa atitude fosse o fato de ter acompanhado uma cisão no casamento de meus pais. Minha infância e adolescência foram difíceis. Meus pais se separaram numa época em que isso não era comum. Desde muito cedo eu e minha irmã assumimos compromisso com o trabalho ajudando minha mãe. Tentávamos sempre cobrir o rombo que meu pai gerava em seus desacertos. Mudávamos constantemente de bairro, de escola, na tentativa de melhorar a situação. Éramos sempre obrigados a desistir dos amigos, das coisas que íamos construindo no caminho. Minha vida havia se pautado pelo rompimento e eu estava obcecado por isso. Talvez tivesse trazido esse problema lá de trás e precisava resolver isso definitivamente, enterrando o passado.

Causei muito mal à minha esposa. Ela sofreu demais com minhas atitudes, mas não desistiu de tentar me ajudar, e isso foi fundamental para que eu começasse a sair desse processo autodestrutivo. Parei de beber imediatamente. O álcool foi preponderante para o aprofundamento da crise que passara. Resolvi me tratar, fui procurar ajuda. Para tanto, não poderia consumir mais uma gota sequer de álcool se pretendesse me tratar da hepatite C. Havia perdido mais de dois meses nessa fase introspectiva. Parecia que algo estava me puxando em direção ao fundo do poço. Mas eu mesmo causara isso, admitia enfim. Aos poucos

fui me acalmando e voltei para casa. Minha família foi compreensiva e me acolheu de volta com todo o afeto. Nunca mais bebi.

Depois do surto, passei a refletir sobre as possibilidades de sobrevivência e quão demorado poderia ser o processo e o desenrolar da doença. Eu era uma pessoa extremamente ansiosa. Não estava acostumado a protelar decisões. Teria que lidar seriamente com essa questão, pois não poderia estar sujeito às idas e vindas do tratamento com a visão que eu tinha sobre as coisas. Passei a seguir o exemplo dos participantes dos grupos antialcoólicos: um dia de cada vez, mais um dia sem o vício... Afinal, agora eu era um deles, mesmo sem ter participado de nenhuma reunião com eles. Teria que expor num quadro-negro imaginário minhas prioridades uma a uma e trabalhar com apenas uma delas de cada vez. Pela primeira vez me deparei com uma situação em que não teria a menor condição de interferir; ao contrário: teria que aprender a lidar com o inesperado. Sempre pensei que controlava as situações à minha volta. Eu teria que ter mais humildade, resgatar aquela pessoa que aprendera a lutar na vida desde cedo, não me importando por sempre regressar à estaca zero por causa de uma situação familiar.

Comecei a pesquisar sobre a hepatite C e o Interferon. Com o passar do tempo e o avanço das pesquisas foram se estabelecendo novos parâmetros e diferenciações com outras doenças, como a hepatite B, por exemplo. A transmissão da hepatite C ocorria pelo contato com o sangue contaminado, diferente do HIV e da hepatite B, em que o vírus é transmitido também pelo sangue e está presente no sêmen e nas secreções humanas. Não sabia ao certo há quanto tempo estava contaminado. Seguramente a contaminação se deu através de procedimento dentário. Tenho 58 anos de idade. Pessoas na minha faixa etária são as mais atingidas pelo vírus. Desde criança tive severos problemas com os dentes. À época, o acesso ao dentista era mais difícil, economicamente. Não existia autoclave nos consultórios dentários. A esterilização era feita através de água fervente dos utensílios. A seringa da anestesia era de vidro, reutilizável, onde se fervia a agulha.

O vírus da hepatite C somente é extinto através de altas temperaturas. Aliás, pouco se fala nessa questão. É só lembrarmos as condições dos consultórios dentários antigamente. A assepsia era muito diferen-

te da verificada hoje. Seria importante também discutirmos se todos os consultórios na atualidade obedecem às normas de esterilização, principalmente os das periferias das cidades com alta rotatividade de pacientes. Muito se comenta sobre a contaminação do vírus através dos procedimentos de manicures. Mas creio que a discussão deveria ser estendida aos consultórios dentários e clínicas médicas onde a exposição das pessoas a materiais invasivos que podem contaminar ainda possam existir. Tenho como exemplo o comentário de meu atual dentista, que se lembrou de quando fazia residência e atendia no Hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Ele e outros dentistas faziam extrações em série e jogavam os boticões em tinas grandes com água sanitária. Os assistentes então lavavam os instrumentos, que voltavam a ser usados em seguida.

Procura pelo tratamento

Procurei um infectologista que providenciou todos os exames complementares antes da biópsia, que foi para mim um episódio traumático, pois a retirada do fragmento do fígado é realizada com anestesia local, que age na pele e musculatura, mas não no fígado. É um procedimento extremamente doloroso. Estranhei o fato de dois enfermeiros me segurarem enquanto o médico realizava o procedimento.

Quando levei o resultado para o infectologista, ele abriu o envelope, olhou, olhou e começou a balançar a cabeça negativamente. Pensei: “Pronto, já era...” Então ele me disse que o material colhido pela clínica tinha sido insuficiente para o laboratório fazer a análise. Ele telefonou na hora para a clínica e cobrou outro exame imediatamente. Eu teria que me submeter novamente àquele procedimento cruel. Com os dois enfermeiros me segurando. Eu temia mais por uma possível hemorragia do que pela dor do procedimento em si.

Afinal, nova biópsia. Dessa vez o cirurgião retirou o fragmento com tamanho suficiente para ser analisado pelo patologista. A conclusão foi metavir A2 F2. “A” significando a condição de inflamação e “F” o estágio da fibrose; ou seja, a doença já estava instalada em meu organismo em nível de moderado avanço. Numa próxima avaliação laboratorial se constatou que o indicador tumoral (alfafetoproteína) estava em um

nível muito elevado, o que significava a necessidade imediata do tratamento com Interferon. Esse médico escreveu uma carta me encaminhando a um especialista conhecido dele que atendia na Unifesp, que prontamente me atendeu e, por sua vez, me encaminhou ao hospital do Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP na Vila Mariana. Lá atendiam pacientes com hepatite também. Esse mesmo médico providenciou para que eu começasse imediatamente a receber as aplicações do Interferon e os comprimidos de Ribavirina. Já no segundo mês, as taxas do fígado regrediram, assim como as da alfafetoproteína, significando um retardo no avanço da doença. Então começaram a aparecer os efeitos colaterais que relatarei mais adiante.

Essa primeira tentativa durou 10 meses. Numa das consultas mensais, meu médico disse que, apesar da redução de dois logs durante esse período, não havia a perspectiva de zerar o vírus, o que significava que eu iria sofrer mais dois meses com as aplicações à toa. Foi um baque, na hora ainda tentei argumentar que eu queria prosseguir, a despeito da dureza do tratamento, mas minha vontade não produziria nenhum efeito. O tratamento estava suspenso e pronto.

Veio à minha mente parte da oração que o Pai nos ensinou: “Seja feita a vossa vontade assim na terra como no céu.” Na cruz, uma haste apontada para o alto, vertical, no sentido da vida espiritual; uma outra haste horizontal, no sentido da vida terrena. O simbolismo da cruz apontando para cima em seu caráter atemporal, o aspecto incorruptível do espírito, no qual o ser alcança a redenção contrapondo com o sentido horizontal e terreno, suscetível às agruras do mundo em suas aparentes contradições e sujeitas às alterações dos sistemas ambientais e sazonais das endemias, das doenças. Se a saída para uma verdadeira libertação de nosso ser é indicada em ascender nas alturas através da resultante do amor e da capacidade de desprendimento, estamos sujeitos às condições temporais do mundo e das realidades fungíveis, em que o tempo tudo digere, tudo gasta, acaba. O sofrimento. E o caráter atemporal das coisas da natureza de Deus onde o ser almeja a eternidade através da caridade, da esperança e da fé. A cura. A doença é absolutamente terrena e finita, assim como a vida corpórea. Imbuído desse espírito libertador e da provação, busco a reconciliação.

Interferon e a paciência

Depois de aguardar por volta de um ano tentei conseguir autorização para um segundo tratamento. O mesmo médico que me acompanhara na primeira tentativa disse que não adiantaria no momento, pois eu estava acima do peso e não surtiria efeito novamente. Depois de alguns meses procurei por contatos no Hospital das Clínicas e marquei uma consulta com outro infectologista. Expliquei sobre o primeiro tratamento, a questão do sobrepeso, e ele resolveu indicar a mesma terapia (Interferon e Ribavirina), mas que faria o tratamento por 72 semanas, em vez das 48, como mandava o protocolo. Depois do trâmite de dois meses, minha medicação foi liberada e iniciei a nova fase no Hospital Dia dentro do Hospital das Clínicas.

Nesse segundo tratamento pude exercitar mais a minha fé e esperança e o sentimento de partilhar minha experiência, principalmente com outros pacientes. Encarei esse tratamento de maneira bastante otimista. Não pensava exatamente na cura. Ela poderia vir; mas o fato de ser atendido me confortou. Eu senti que precisaria oferecer uma contrapartida, sendo disciplinado e seguindo as orientações sobre horários dos medicamentos, alimentação, hidratação e repouso. Em lugar do medo e baque iniciais, sentia agora uma espécie de resignação. Não sentia culpa nem necessidade de culpar ninguém. Fui infectado e pronto, assim como tantos outros da minha geração. Aconteceu.

Precisava provar a mim mesmo que tinha personalidade e fibra. Passei a pensar mais positivamente. Esperar pelo melhor aumenta as chances de sucesso. A vantagem dos otimistas é que eles são persistentes, o que se traduz no resultado dos tratamentos. Eu também deveria agir assim. Mesmo diante de uma doença grave como essa, vale a pena respirar fundo e repensar a vida, sempre.

Quantas vezes nas salas de espera dos consultórios ou nos ambulatórios do Hospital Dia, onde são feitas as aplicações de Interferon, nos deparamos com olhares desiludidos, cabisbaixos, quase desesperançados. Aquelas visões mexiam comigo. Sempre dava vontade de pegar nas mãos daquelas pessoas, abraçá-las, acarinhá-las. Transmitir a ideia de que é preciso reagir, aguentar, persistir. O caminho era longo, mas estávamos vivos e assistidos. O mal é passageiro, o bem logo se instalará. Esperança.

Sabíamos, por outro lado, que na realidade as coisas não eram bem assim. A hepatite C é um inimigo muito difícil de vencer. Os pacientes em espera sabiam que a evolução da doença era lenta e gradual, poderia se tornar um processo irreversível. Até então, o tratamento ou retratamento significavam uma espécie de paliativo.

O apoio familiar é absolutamente necessário. É necessário ter em mente a frase “na alegria e na tristeza”. Às vezes acabamos valorizando mais os momentos difíceis. O mais sensato é apresentar aos familiares seu plano de percurso na fase do tratamento. Não adianta comiserar, pena. Acabamos gerando uma ansiedade desnecessária, pois o tempo do tratamento é longo, e corremos o risco de cair em um círculo vicioso. “Ah... Hoje estou com dor de cabeça, muito enjojo. Sinto isso ou aquilo. Amanhã certamente será diferente.” Outras dificuldades advirão, e o desgaste será maior. Na prática, o próprio paciente deve se impor em relação à família, deixando claro, logo de início, que o processo será doloroso. Para poder atravessar incólume, será necessário dar um passo de cada vez, com muita calma, com respeito mútuo. A família deve ser também paciente e saber que estamos sujeitos a mudanças extremas de comportamento.

Um dos principais efeitos colaterais do Interferon se dá no sistema nervoso. No meu caso, houve um abrupto e grande aumento do grau de irritabilidade e reações não esperadas. Era como se tivesse perdido a tessitura que existe entre o oito e o oitenta. Situações aparentemente normais ao olhar comum se transformavam em motivo de irritação, vontade de ir atrás e esganar o motorista que acabara de dar uma simples e corriqueira fechada no trânsito. Quantas vezes me deparei com a vontade de chegar às vias de fato com pessoas que eu mal conhecia, e por motivos quase banais quase acabava brigando. Algumas vezes, quando tinha razão em determinada situação, não bastava apresentar minhas ponderações, eu chegava aos extremos do nervosismo e simplesmente começava a gritar para expressar meus direitos. O pior é que em seguida vinha uma sensação de arrependimento enorme e ficava carregando aquele sentimento de culpa. No que foi possível, ainda consegui retratar essas lamentáveis atitudes, mas outras se perderam nos caminhos dos acontecimentos. Pelo menos não che-

guei a agredir ou ser agredido por ninguém, nem ser levado a uma delegacia de polícia. Li diversas vezes, até na própria bula do Interferon, sobre a tendência ao suicídio em alguns usuários. Uma vez comentei sobre essas minhas reações descontroladas com uma pessoa e ela questionou se isso não poderia ser nuances de minha verdadeira personalidade. Refleti e respondi que o arbítrio, o bom senso e o discernimento formam o caráter da pessoa e a questão do medicamento é meramente transitória e altera os sentidos. Por essa razão, procurei ajuda psiquiátrica e passei a utilizar antidepressivos e anticonvulsivantes para minimizar esses terríveis efeitos psicológicos.

O paciente deve estar atento aos múltiplos efeitos colaterais, mas deve encará-los como uma situação passageira. Nas fases mais agudas do tratamento, onde parece que tudo fica insustentável, vale tentar fazer um desabafo interior, manter os olhos fixos no nada, como se não estivesse vendo ou ouvindo nada. Prestar atenção somente na respiração. Isso significa não criar mais resistências. Precisamos compreender nossas necessidades mais imediatas. É como ser arrastado por uma correnteza e pensar apenas em se agarrar ao que estiver ao alcance. O hoje é agora; o amanhã, depois. O que pode fazer a diferença é uma qualidade chamada resiliência e a capacidade de não se abalar. Esse estágio é difícil de ser alcançado, mas se torna possível com uma mistura de resignação e persistência, além de muita paciência.

Na maioria das vezes, o tratamento com Interferon e Ribavirina bloqueava o avanço da doença. As taxas do fígado regrediam, a carga viral declinava até alguns logs (espécie de unidade de medida da carga viral) ou ficava abaixo dos limites de detecção; mas findo o doloroso tratamento, as taxas do fígado rapidamente subiam, assim como a carga viral. Como foi meu caso na segunda tentativa de tratamento de um ano e meio, em que durante o processo me livreí do vírus, que voltou dois meses após o término das aplicações.

Não fiquei decepcionado após essa longa e penosa tentativa. Eu estava cada vez mais fortalecido emocionalmente. Já estava suficientemente amadurecido nessa busca. Só pensava em colaborar, conversar com outros pacientes, estudar sobre os avanços nas pesquisas. Tive que esperar quase dois anos após a segunda e infrutífera tentativa de extirpar

o vírus. A recidiva logo após ter terminado o tratamento sugeria que com a terapia dupla eu teria reduzidíssimas chances de sucesso.

Tentei participar de um programa com um inibidor de proteases que estava numa das últimas fases de testes antes de ser aprovado pelos organismos de saúde no exterior. Não consegui minha inclusão. Nesse dia conheci um senhor que procurava pelo mesmo acesso. Ele estava acompanhado da esposa. Trocamos telefones. Costumávamos trocar informações, fazíamos contatos, nos ajudávamos. Depois soube que ele fora submetido a um transplante do fígado e falecera na fase de adaptação.

Após alguns meses, minhas taxas do fígado estavam elevadas. Sentia muito cansaço, mal-estar. Depois de vários exames, era necessário saber qual a atual condição do fígado. No Brasil chegara uma nova máquina que fazia o exame de elastografia hepática, chamado Fibroscan. Era um exame caro, mas consegui um desconto e pude realizá-lo. O exame não era invasivo como a biópsia e atingia quase a mesma finalidade. O resultado indicou cirrose hepática e um alto grau de esteatose (gordura no fígado). A médica, muito atenciosa, me acompanhou até a porta, colocou a mão na altura do meu fígado e me disse que o meu caso era grave, que eu deveria conversar seriamente com meu médico para cuidarmos daquilo mais breve possível. Ela fechou os olhos e fez uma breve oração ainda com a mão pousada em meu fígado. Fiquei emocionado com seu gesto, achei muito bonita a sua atitude.

Os inibidores de protease já haviam sido aprovados e começavam a chegar no Brasil. Eram medicamentos excessivamente caros e eu cheguei a preparar a documentação para ingressar em juízo para poder receber o tratamento. Depois de algum tempo, na semana em que estava ingressando na Justiça, meu médico me avisou que conseguira a liberação para o meu caso. Eu tomaria o medicamento Victrelis (Boceprevir), juntamente com o Interferon e a Ribavirina. A chamada terapia tripla, que aumentaria as chances de cura de 30% para quase 50% dos casos.

Terceira tentativa

Coincidentemente, iniciei o tratamento numa sexta-feira, 4 de outubro de 2013, dia de meu aniversário e de São Francisco de Assis, de

quem sou admirador. O tratamento duraria um ano. Após três meses, a carga viral estava abaixo dos limites de detecção. Todas as idas para tomar as injeções no Hospital Dia das Clínicas eram oportunidades para encontrar os amigos conquistados desde longe, parceiros no tratamento e incontáveis pessoas de outras áreas que também recebiam medicamentos considerados pesados no ambulatório. Todos, indistintamente, estavam imbuídos do espírito fraterno e de irmandade. Isso nos emocionava e dava muita força para seguirmos em nossa busca pela cura.

Muitos efeitos colaterais, assim como em outras tentativas. No meu caso, as afecções de pele tomavam conta dos braços, pernas, costas, peito. As unhas do pé começavam a esfarelar. Sangramentos no nariz, na gengiva. Hemorroidas com prurido e coceiras constantes. Anemia, falta de ar, dores nas costas, gripe, quase pneumonia. Doze comprimidos diários do Boceprevir, seis de Ribavirina e o Interferon semanal. Interferon é como ter pesadelos acordado.

Findo o tratamento, todas as minhas taxas estavam normais. Hoje, um ano depois, mantenho a carga viral abaixo do limite de detecção. Estou curado da hepatite C? Não arrisco dizer ainda. Para mim é um dia após o outro, igualzinho ao lema dos alcoólicos anônimos, grupo do qual sempre quis fazer parte, mas o foco na hepatite C era prioritário.

Continuo lutando cotidianamente para baixar meu peso, para tentar facilitar o trabalho do fígado. Tenho uma alimentação extremamente regrada e estou iniciando uma fase de exercícios físicos. Tudo para ajudar o organismo, por causa da cirrose hepática. Mas o mais importante é eu estar reconciliado comigo mesmo e com todas as pessoas que amo.

Tenho ainda que agradecer a meus médicos e aos incontáveis enfermeiros e enfermeiras, verdadeiros anjos da guarda. Graças a Deus.

Considerações finais

Esses foram os testemunhos de 16 pessoas infectadas pelo vírus da hepatite C. Tudo que tiveram que suportar, durante pelo menos 48 semanas, para tentar vencer a batalha contra a doença. Tratamentos agressivos, com grandes sofrimentos físicos devido aos efeitos colaterais, e com poucas possibilidades de sucesso.

Queremos também ressaltar aqui os danos sociais e psicológicos causados pelo estigma e discriminação da sociedade, em muitos casos até da própria família, amigos e colegas de trabalho. Situações causadas pela falta de informações sobre a hepatite C. O desconhecimento causa medo e apreensão.

Mas uma nova era chegou. Com o descobrimento de medicamentos orais de ação direta, a hepatite C passou a ser uma doença curável em aproximadamente 90% a 95% dos casos, através de tratamentos com efeitos colaterais mínimos e, melhor ainda, com duração de somente 12 semanas, em alguns casos até de oito semanas, com uma ou duas pílulas ao dia.

É importante lembrar que curar a hepatite C não significa recuperar de imediato e definitivamente o fígado. O grau de fibrose ou cirrose ainda permanece e a regeneração poderá acontecer se for evitado tudo que pode afetar o órgão.

O fígado pode se regenerar, e a fibrose e a cirrose podem lentamente regredir. O poder de regeneração do fígado é conhecido desde a antiga Grécia. A lenda de Prometeu diz que ele foi condenado a ficar acorrentado a uma árvore e todos os dias uma águia vinha para comer seu fígado, que crescia durante a noite.

Os infectados com fibrose em qualquer grau, se confirmada a eliminação do vírus 12 semanas após o final do tratamento, podem receber alta. Já os que se curam da hepatite C mas têm cirrose deverão

manter o acompanhamento médico a cada seis meses; não para cuidar da hepatite C, mas das complicações causadas pela cirrose.

Finalmente, agora que existe a cura, todos os infectados podem ser tratados, para que a hepatite C deixe de ser uma epidemia mortal. Os já diagnosticados devem ser tratados o quanto antes. O problema passa então a ser daqueles que ainda não sabem que estão infectados, aqueles ainda não diagnosticados e que continuam a perder diariamente partes das funções do fígado.

Todos deveriam fazer, pelo menos uma vez na vida, o teste da hepatite C. Todos os planos de saúde dão cobertura para realizar o teste. E todas as unidades de saúde podem realizá-lo.

Em sua próxima consulta, não se esqueça de falar com o seu médico para que ele solicite o teste das hepatites; isso pode salvar sua vida!