

comportamento

EX-PACIENTES E PARENTES DE PESSOAS COM CÂNCER

CRIAM INICIATIVAS PARA AJUDAR QUEM AINDA ENFRENTA A DOENÇA

Conhecimento de causa

Por mais conhecidas que sejam as principais terapias contra o câncer, bem como as angústias e os efeitos que provocam, quem olha “de fora” pode não conseguir dimensionar as necessidades de um paciente oncológico e de sua família. A experiência de ter vivido “na pele” ou acompanhado todas as etapas de um tratamento tão complexo faz com que pacientes e familiares estejam mais do que habilitados a buscar soluções de problemas nem sempre percebidos. É assim, transformando o sofrimento em combustível para ajudar aqueles que ainda precisam de esclarecimentos e cuidados, que muitas pessoas vêm mostrando quão valiosas podem ser pequenas iniciativas.

Uma dessas pessoas é a advogada e empresária paulistana Fernanda Chahin Bali de Aguiar, de 47 anos. Ela criou, em 2016, o projeto Mamas do Amor, com o objetivo de devolver a autoestima para mulheres mastectomizadas que não fizeram reconstrução mamária por meio de cirurgia nem têm condições de adquirir uma prótese externa. Para isso, a advogada confecciona e doa próteses feitas de meias de poliamida recheadas com alpiste.

A ideia surgiu a partir de uma experiência pessoal: Fernanda foi diagnosticada com câncer em 2015. “Eu tive que retirar minhas mamas e recebi implantes de próteses de silicone. Mas houve uma infecção e fui obrigada a retirá-las. Ouvei falar que nos tempos em que não havia cirurgia para a reconstrução, muitas mulheres utilizavam próteses externas. Pesquisei a respeito e decidi, então, fazer as minhas”, conta.

As próteses criadas por Fernanda requerem apenas dois materiais: alpiste e meia-calça cor da

pele. Segundo ela, que até hoje é usuária, o produto não causa nenhum incômodo e se adapta perfeitamente ao sutiã.

Um videotutorial no YouTube (<https://goo.gl/21bMH4>) ensina a fazer as próteses, cujo custo de fabricação é de apenas R\$ 5, em média. Mas é possível obtê-las de graça acessando o site do projeto (www.mamasdoamor.com). “Tenho parcerias em várias partes do País. Algumas pessoas distribuem as próteses de forma voluntária”, diz a advogada. Se não houver parceiros próximos da solicitante, Fernanda envia o produto pelos Correios, que fazem a entrega gratuitamente, via Sedex.

No site, a solicitante informa, além dos dados pessoais, o tamanho do seu par de mamas. Ela também é estimulada a contar sua história, que poderá ser compartilhada com outras pessoas, mediante autorização.

Antes do início do segundo semestre, o Mamas do Amor já havia batido a meta de 5 mil doações de próteses este ano. O objetivo, agora, é se internacionalizar. Depois de fazer uma versão em inglês do videotutorial, Fernanda pretende contatar a Organização das Nações Unidas (ONU), a fim de enviar as próteses para várias regiões do mundo.

REINO DOS CABELOS

“Você foi escolhida pela fada do cabelo. Ela seleciona crianças especiais, pega o cabelo delas e leva para o mundo das fadas, onde tem um caldeirão mágico. Ela transforma o cabelo em magia e depois devolve, para ajudar outras pessoas.” Foi dessa



“Ouvi falar que nos tempos em que não havia cirurgia para a reconstrução, muitas mulheres utilizavam próteses externas. Pesquisei a respeito e decidi, então, fazer as minhas”

FERNANDA AGUIAR, criadora do Mamas do Amor

maneira lúdica que o professor Luciano de Castro, 45, contou para sua filha Luísa, 6, que ela ficaria sem os fios louros de que tanto gostava. O motivo foi o diagnóstico, em 2015, de neuroblastoma, um tumor de células do sistema nervoso periférico mais comum na infância. “Falei com minha mulher que uma criança não merecia esse fardo. Até hoje, Luísa não sabe o que tem. Deixa esse sofrimento para a gente. Nós é que precisamos saber de tudo o que essa doença pode causar”, emociona-se Luciano.

Um pouco depois do diagnóstico da filha, a saúde do professor também ficou abalada. Ele contraiu hepatite e foi submetido a um transplante de fígado. “Durante minha internação, pensei que outras crianças poderiam estar passando pela mesma situação da minha filha. Assim surgiu a ideia de escrever um livro e falar da magia da fada”, conta.

Ele procurou a rede de ensino Bom Jesus, onde dá aulas, em Curitiba (PR), e a instituição abraçou o projeto. Com isso, foram impressos 3 mil exemplares do livro *Fada Pilara e Marujo Gadeinha*, que tem

distribuição gratuita em hospitais do Sul e Sudeste do País. Hoje, muitas crianças já estão passando por essa fase complicada com a magia da mesma fada que ajudou Luísa. Luciano conta com a lei de patentes (9.279/1996) para garantir que ninguém comercialize a obra. “Não vou deixar que ganhem dinheiro com essas crianças. O projeto começou e sempre será gratuito, basta solicitar o livro”, afirma.

Luísa se trata no Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, onde faz quimioterapia uma vez por semana. Luciano conta que, ao saber o que viria pela frente, a filha não chorou – pelo contrário. “Ela adorou quando precisou cortar o cabelo. Fizemos isso logo que começou a quimioterapia, porque incomodava muito, caía nos olhos, no rosto”, lembra. O câncer da menina apresenta metástase na medula e em várias outras partes do corpo. “A médica falou que nossa fé vai acabar salvando Luísa”, relata o pai-escritor.

VAIDADE À PROVA

Em outubro de 2015, a web designer paulista Débora Vivaldi, então com 45 anos, foi surpreendida com o diagnóstico de câncer de mama durante os exames de rotina. “Eu não sentia nada, mas a biópsia confirmou o que a mamografia e o ultrassom sinalizaram. Em minutos vi a minha vida mudar, e logo começava o processo que muitos conhecem: cirurgia de quadrante, quimioterapia e radioterapia”, recorda.

Vaidosa assumida, ela viu também a tristeza tomar conta dos seus dias com a queda dos cabelos, por conta do tratamento. Mas, em fevereiro de 2016, experimentou a alegria de recuperar sua autoestima. “Participei de um evento para pacientes oncológicos e naquele dia ganhei uma peruca. Eu me olhei no espelho e percebi como era importante aquela moldura para o rosto. Pensei logo que eu poderia ajudar outras mulheres que estavam na mesma situação”, conta.

Dessa forma nascia o projeto Amor em Mechas, com o objetivo de oferecer gratuitamente perucas para mulheres em tratamento quimioterápico. Débora criou urnas para colher fios de cabelo e as distribuiu em salões de beleza da cidade de São Paulo. As primeiras foram entregues em 7 de abril, Dia Mundial da Saúde. “Nossa meta mensal é arrecadar um quilo de mechas por urna”, ressalta a web designer.

Débora procurou uma fábrica da capital paulista para a confecção das perucas. Hoje, conta com parcerias de empresas que ajudam na distribuição e divulgação. Os postos de coleta e entrega também aumentaram. Além da capital, salões de outros três municípios de São Paulo – Santo André, Capivari e

Taubaté –, do Rio de Janeiro e do Rio Grande do Norte estão contribuindo com o projeto. Mas as perucas também podem ser enviadas de graça pelos Correios. Os pedidos devem ser feitos no site da iniciativa: www.amoremmechas.com.

MAIS QUE REDE SOCIAL

Também em São Paulo, o engenheiro de software Gustavo Silva, 24 anos, buscou em uma situação dolorosa de sua vida pessoal a motivação para criar um aplicativo que, entre outras funções, permite a pessoas com câncer conversarem entre si e receberem informações de especialistas. O Kimeo, disponível de graça para Android e iOS, foi lançado em setembro de 2016 e hoje conta com mais de duas mil pessoas cadastradas.

A iniciativa surgiu depois que a avó de Gustavo foi diagnosticada com câncer de pulmão, e ele se viu com dificuldades para colher dados básicos, como procura de medicamentos. “Minha avó teve um câncer há aproximadamente oito anos e, em 2016, surgiu uma metástase”, revela o engenheiro, lembrando as adversidades que enfrentou para criar o aplicativo. “O início foi complicado, pois tivemos que lidar com



essa doença de forma racional e transformar tudo aquilo que ouvíamos dos pacientes e médicos em uma ferramenta simples e que passasse segurança e inovação para ambos.”

A avó de Gustavo não resistiu à doença. Ela morreu em abril, mas deixou um legado para o neto. “Minha avó viu o projeto nascer e foi uma referência na elaboração dessa solução, pois eu via o quanto era importante ter pessoas por perto para ajudar nas tarefas diárias e, ao mesmo tempo, dar apoio e confiança”, recorda.

Embora se apresente como uma rede social para troca de mensagens e fotos entre os usuários, sob o slogan “Conectando pessoas e compartilhando histórias”, o Kimeo vai além. No aplicativo também há uma área com artigos, dicas, conselhos, textos motivacionais e outros conteúdos sobre câncer. Um terceiro pilar engloba serviços úteis aos pacientes oncológicos, como alarme para controle de horário de medicamentos e um mapa com clínicas próximas ao local onde se encontra o usuário.

Para desenvolver o aplicativo, Gustavo teve ajuda de um sócio, o administrador George Nastas. Eles pesquisaram soluções parecidas fora do Brasil e usaram como inspiração a comunidade online “I Had

“Durante minha internação, pensei que outras crianças poderiam estar passando pela mesma situação da minha filha. Assim surgiu a ideia de escrever um livro e falar da magia da fada”

LUCIANO DE CASTRO, autor do livro
Fada Pilara e Marujo Gadeinha



O livro, com 10 páginas, é editado pela Bom Jesus. Instituições interessadas em adquiri-lo devem ligar para 0800-727-4001 ou mandar e-mail: fadinhadocabelo@gmail.com.



“Participei de um evento para pacientes oncológicos e naquele dia ganhei uma peruca. Eu me olhei no espelho e percebi como era importante aquela moldura para o rosto”

DÉBORA VIVALDI, criadora do Amor em Mechas

Cancer” (<https://www.ihadcancer.com>), dos Estados Unidos, que conecta pacientes, sobreviventes, familiares e outras pessoas envolvidas em um tratamento oncológico. Também firmaram parcerias com o Instituto Vencer o Câncer, de São Paulo, e a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale). “Hoje, temos diversos parceiros pelo Brasil, principalmente centros de tratamento do câncer e influenciadores sociais, que propagam nossos conteúdos. Além disso, temos alguns representantes locais, que nos ajudam a participar de eventos e congressos e a levar nossa plataforma para mais pessoas”, detalha o engenheiro.

Por enquanto, o aplicativo não gera lucro. Apesar de não se mostrar preocupado com isso, Gustavo reconhece a importância de um apoio financeiro para a longevidade da ferramenta. “Todo o investimento foi feito pelos sócios, acreditando que o Kimeo pode fazer a diferença na vida de milhares de pessoas. Estamos buscando institutos e hospitais que possam contribuir conosco para manter esse sonho vivo e crescer para ajudar os pacientes cada vez mais.” ■

Alessandro Couto



AMOR EM DOSE DUPLA

A necessidade de unir forças para atender mais pacientes de câncer fez surgir uma parceria entre Débora, do Amor em Mechas, e Fernanda, do Mamas do Amor. Tudo começou no fim do ano passado, quando elas se conheceram. O resultado foi o projeto Amor em Ação. “Fazemos mutirões para elaboração das mamas de alpiste e arrecadamos mechas para perucas”, explica Fernanda.

Realizado em conjunto com as prefeituras, o projeto destina todo material arrecadado para a cidade onde o evento acontece. Durante seis horas, aproximadamente, são coletadas mechas e confeccionadas próteses externas. Além disso, Débora e Fernanda apresentam uma palestra com o tema “Prevenção e superação”.

A iniciativa de firmar a parceria partiu de Débora. “Eu procurei a Fernanda pelo Facebook, porque uma senhora que recebeu uma peruca não poderia fazer a reconstrução mamária, devido a outros problemas de saúde. Eu já havia ouvido falar nas ‘mamas do amor’ e fui atrás. Conheci a Fernanda um dia antes do meu aniversário e desde então fechamos a nossa parceria. O resultado sempre é muito bom”, comemora.

Fernanda lembra com detalhes de como encontrou Débora. “Foi amor à primeira vista, e nós nunca mais nos distanciamos. Juntas somos mais, pois ajudamos cada vez mais pessoas. A Débora é uma guerreira que passou pelo câncer há dois anos e hoje ajuda outras mulheres com o mesmo problema de saúde, se doando e oferecendo mais autoestima e conforto para elas”, elogia.

“Todo o investimento foi feito pelos sócios, acreditando que o Kimeo pode fazer a diferença na vida de milhares de pessoas”

GUSTAVO SILVA, criador do aplicativo Kimeo