

# comportamento

## EX-PACIENTES ONCOLÓGICOS CONTAM POR QUE DECIDIRAM SE TORNAR PROFISSIONAIS LIGADOS À ÁREA DE SAÚDE

# Da dor ao dom

As histórias de vida de Thaísa, Régis, Alython, José Eduardo e Beatriz foram marcadas por batalhas semelhantes – o tratamento contra o câncer – e a mesma certeza: trabalhar na área de saúde. Hoje, a possibilidade de colaborar para a cura de outras pessoas tem um significado especial para esses jovens profissionais, que estão trilhando os primeiros passos em suas especialidades.

“O diagnóstico de neuroblastoma medular lombar aconteceu no dia do aniversário do meu pai, 22 de junho”, conta Thaísa Huguenin, que começou a ser tratada por duas equipes no hospital São Vicente de Paulo, no Rio: uma para cuidar do tumor, e a outra para uma cirurgia na coluna. “Foram quase 20 horas na mesa de operação. Quando terminou, os médicos saíram e só conseguiam dizer à minha mãe que precisavam descansar, mas que eu estava viva e que no dia seguinte explicariam tudo.”

Desde então, ela já encarou 46 cirurgias, cinco em um só ano, sendo 18 na coluna, por causa do crescimento ósseo desordenado. Grande parte de sua infância foi vivida dentro do hospital. Quando ia para casa, muitas vezes apresentava febre ao chegar e precisava ser internada novamente. A mãe teve que se dedicar à filha em tempo integral, enquanto o pai trabalhava dobrado para sustentar a família e o tratamento.

“Um dia, minha mãe viu que eu estava mexendo os pés, mas ninguém acreditou. Até que o fisioterapeuta viu também, então acreditaram”, lembra Thaísa. Ela passou a fazer fisioterapia todos os dias e começou a recuperar os movimentos. Aos 4 anos, ficou de pé, mas ainda não andava. Conseguiu finalmente dar seus primeiros passos sem o apoio de outras pessoas. Ninguém soube explicar esse fato, porque os exames não indicavam nenhuma alteração em seu

estado clínico. Teve alta aos 8 anos e pôde ter uma infância normal: brincando na rua com outras crianças, subindo em árvores, participando de desfiles de Sete de Setembro e fazendo aulas de jazz na escola.

## PERSEVERANÇA E SUPERAÇÃO

Até que, aos 17 anos, mesmo com os tratamentos auxiliares, as sequelas da compressão medular voltaram com força. Às vezes, tinha perda dos movimentos da cintura para baixo. Então, resolveu usar cadeira de rodas. “O ortopedista recomendou ginástica para fortalecer os músculos, trabalhar o corpo inteiro. De lá para cá, perdi 32 quilos e peguei mais força muscular”, conta ela. Ainda faz exames constantes e anda com muletas em distâncias curtas, exceto na rua, onde a cadeira dá mais segurança. “Superei o câncer. Lido com as sequelas, mas tenho qualidade de vida.”

Além de ter passado longas temporadas em hospital desde os primeiros meses de vida, Thaísa era filha de uma enfermeira. “Meu mundo era esse, e nunca pensei em outro tipo de trabalho, desde que me entendo por gente”, lembra.

Avançar nos estudos até o ensino superior foi uma meta que exigiu muita perseverança. Não passou no vestibular de Medicina, então conseguiu emprego em um hospital, como recepcionista, para trabalhar nesse ambiente que já conhecia tão bem. Gostava de ver os médicos atendendo, queria ver tudo, fazer o que pudesse. No mesmo ano, passou para o curso de Saúde Coletiva.

Atualmente, é estagiária na Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), órgão regulador vinculado ao Ministério da Saúde, responsável pelo setor de planos de saúde no Brasil. Ajuda a monitorar

o setor, com o objetivo de aprimorar o atendimento à população. “Quando examino dados e vejo que uma empresa teve indicador baixo, percebo que muitas mulheres não realizaram o exame X ou Y e começo a tentar ver o que deve ser feito para que isso melhore”, explica. Dois dias por semana, faz estágio no Instituto Desiderata, organização social que contribui para o fortalecimento da rede pública de atenção ao câncer infantojuvenil.

Em fevereiro, fez o Curso de Verão do INCA, sobre Oncopediatria, com o foco da gestão. O objetivo era descobrir como elaborar um programa de trabalho alocando os recursos necessários para reduzir a mortalidade e a morbidade do câncer infantil. “Pensava nisso desde muito pequena, ao ser atendida nos hospitais: ‘Como o medicamento chega ao paciente, na hora certa?’ ‘Como o pessoal deste hospital faz para que as pessoas sejam atendidas?’ ‘Como lidar com os casos de emergência?’ ‘Por que é preciso, às vezes, passar uma pessoa na sua frente?’ Minha mãe, enfermeira, me ensinou a prestar atenção nos profissionais que estão ali. Se algo acontece e me prejudica, em vez de ficar reclamando, eu procuro entender o motivo. Ela me lembrava sempre que aos 6 meses de idade, quando cheguei pela primeira vez a um hospital, fui atendida com prioridade.”

## APOIO DA FAMÍLIA

Régis Costa teve uma infância tranquila, até que, aos 9 anos, foi com os pais ao médico por causa de um caroço no pescoço, e o diagnóstico mudou sua vida: era doença de Hodgkin, uma forma de câncer que se origina nos gânglios do sistema linfático. Não havia tratamento especializado na cidade de Petrópolis (RJ), onde a família morava, e seus pais resolveram buscar atendimento no Rio de Janeiro.

Toda a família se envolveu bastante. Não só os pais e a irmã mais nova, mas também os padrinhos e tios. O plano de saúde da mãe, advogada, não cobria tratamentos de câncer, e foi o padrinho de Régis quem pagou a primeira quimioterapia. Conseguiram apoio da Prefeitura de Petrópolis para o transporte, e quinzenalmente ele ia ao Rio.

“A doença trazia um estigma do passado, que hoje é menor, mas continua existindo”, diz ele. “Foi muito impactante para toda a família, não só para mim. Meu pai sofreu mais, calado. Minha mãe, sempre junto de mim, uma experiência que nos aproximou muito. Cada um com seu jeito de sofrer.” Foram oito meses de tratamento e cinco anos de acompanhamento.

## Penso na criança que fui

O foco do meu trabalho são as crianças com câncer. Como melhorar o atendimento ajudando os profissionais nos cursos de capacitação, por exemplo. Penso na criança que fui. E agora, com visão estratégica, podemos ajudar milhares de pessoas ao mesmo tempo. Aprendi a gostar muito do que faço”

THAÍSA HUGUENIN, 23





## Esse trabalho realiza a gente

A área de saúde é muito dinâmica, e é extremamente gratificante trabalhar em ambulatórios e enfermarias fazendo prescrições dietéticas que serão importantes para a cura dos pacientes.

Perceber o efeito desse trabalho realiza a gente. É muito bom acompanhar o estado nutricional das pessoas e constatar que elas estão melhorando”

ALYTHON CHUNG, 26

No sétimo ano, um exame de tireoide revelou uma alteração, consequência da radioterapia, e ele passou a enfrentar um segundo câncer, desta vez um carcinoma papilífero na glândula. “Comecei outra batalha, aos 16 anos. Fiz cirurgia e radioiodoterapia. Quatro anos depois, não tinha mais o tumor. Mas ainda faço o acompanhamento, uma vez por ano”, diz ele.

Foram tempos difíceis, porém decisivos para a opção profissional de Régis. Ele falava em ser médico, admirava o atendimento que recebia, mas no momento de fazer vestibular não se imaginou lidando diretamente com pacientes, e sim em uma atividade de pesquisa médica. Conversou sobre isso com a mãe e ela sugeriu a Biomedicina.

Começou a faculdade em 2009 e se envolveu com pesquisas desde o segundo período. Ingressou no INCA em 2011, como aluno de iniciação científica. Formou-se em 2013 e começou o mestrado no Departamento de Genética da UFRJ, desenvolvendo seu projeto de pesquisa no INCA, sobre o MLPA (Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification), tema da dissertação de mestrado que ele está terminando agora. Trata-se de uma nova técnica de diagnóstico que oferece uma visão genética ampla e que é mais econômica porque proporciona várias respostas numa só reação. Permite ao médico interpretar o prognóstico do paciente, a gravidade do risco, e direcionar a terapia na medida necessária para acabar com o câncer evitando efeitos colaterais. Para viabilizar sua aplicação na rotina de centros como o INCA, esse procedimento precisa ser validado no diagnóstico de vários cânceres diferentes.

A técnica do MLPA tem kits para vários tipos de câncer, mas, por coincidência, o trabalho de Régis, em seus quatro anos no INCA, é exclusivo para neuroblastoma, exatamente o tipo enfrentado por Thaísa.

## VENCER MEDOS, NUTRIR SONHOS

Alython Chung, neto de chinês e de uma baiana de Nazaré das Farinhas, nasceu em Salvador e, aos 2 anos, teve diagnóstico de leucemia. A partir desse momento, sua infância foi cercada de limites e cuidados, entre doloridas injeções quimioterápicas na nuca, todos os meses, até os 5 anos. “Eu ia chorando desde minha casa até a clínica. Só parava de chorar, e até sorria, quando o médico me dava um chocolate, depois da aplicação”, lembra ele.

Detestava ser superprotegido, queria ter uma vida normal, brincar à vontade com as outras crianças, correr descalço, mas qualquer risco tinha que ser evitado, e seus pais não davam trégua. Qualquer doença

comum na infância era motivo de alerta máximo e exames de sangue. Qualquer alteração nos leucócitos provocava apavoradas consultas ao oncologista.

O zelo dos pais e o tratamento médico deram bom resultado. Aos 10 anos ele ficou livre do monitoramento constante. Cura total. Depois disso, pôde brincar despreocupado.

Desde muito cedo, embora ficasse chateado com o rigor do tratamento, Alython se identificou com a área de saúde e nela vislumbrou sua trajetória profissional. Talvez pela convivência com os profissionais que o atenderam durante vários anos, nunca pensou em outra área, mas não tinha preferência por nada específico. Pensava em Medicina ou Biologia, mas ao ser aprovado, em 2007, no vestibular da Universidade do Estado da Bahia (Uneb), onde não havia essas opções, matriculou-se no curso de Nutrição.

Formou-se em 2012, empolgado com sua especialidade. Considera a Nutrição uma atividade fundamental para a sociedade, ligada ao grande desafio do combate à fome no mundo. Participou do diretório acadêmico da universidade com uma visão política de que os sistemas de produção e de comercialização de alimentos afetam diretamente a saúde da população.

Desde antes de se formar, vem atuando como estagiário ou voluntário no sistema público de saúde, em atividades de Nutrição Clínica, além de participar de ações educativas na periferia. Fez estágio em Pediatria, por dois anos, na Universidade Federal da Bahia (UFBA), foi voluntário no Laboratório da Dor, aplicando a nutrição clínica funcional, e também atendeu em consultório particular durante um ano. Depois de formado, fez prova para residência na UFBA, mas foi eliminado por estar com o celular no bolso, embora sem bateria. Consultando o gabarito, viu que teria passado em primeiro lugar.

Ao ver o anúncio “Residência no INCA” no Facebook, não teve dúvida: decidiu fazer a prova. Começou a Residência Multiprofissional em março de 2014. “Eu tinha medo de três coisas: câncer, viajar de avião e morar sozinho. De repente me vi num voo para o Rio de Janeiro, indo me especializar exatamente na área de câncer, e morar dois anos num alojamento, sem saber se teria companheiros de quarto.” Atualmente, divide o quarto com outros três residentes.

Depois de dois meses de aulas gerais, Alython tem aprofundado seus estudos especificamente no campo da

## A cada dia, novos conhecimentos

É significativo saber que o nosso trabalho pode salvar muitas vidas. Para quem se dedica à pesquisa do câncer, isso é especialmente desafiador e exige muito estudo, porque a cada dia surgem novos conhecimentos. É muito bom estar contribuindo para a compreensão da doença e para diminuir as sequelas e o sofrimento dos pacientes”

RÉGIS COSTA, 24



## Estou fazendo o meu papel

Assim como fui atendido quando criança, hoje faço o meu papel e me sinto útil. Desde aquela época, vi pessoas passando por sofrimentos e sendo atendidas por bons profissionais de saúde. Tem muita gente que reclama da vida e não faz ideia do que é isso. Ao fazer o juramento, na formatura, essa missão ficou bem clara para mim: ajudar, ajudar, ajudar”

**JOSÉ EDUARDO BATISTA FILHO, 29**

Nutrição em Oncologia, e aplica esses conhecimentos fazendo prescrição dietética em suas atividades de ambulatório e enfermaria nos hospitais do INCA.

Por influência do destino, o tema de sua monografia é exatamente a leucemia, que ele conheceu na infância como paciente.

## LEMBRANÇAS PRESENTES

O dentista José Eduardo Batista Filho, de Barretos (SP), com diagnóstico de leucemia aguda aos 4 anos de idade, teve bom atendimento em sua própria cidade. Mas, naquela época, o Hospital de Câncer de Barretos ainda não tinha um setor de Pediatria. “Eu vivia e convivía com pacientes em estado grave, por isso me acostumei desde pequeno a lidar com situações difíceis”, lembra.

Não são nítidos em sua memória os detalhes do tratamento, que escapavam à compreensão do seu olhar de menino. “Só me lembro da pior parte: doía muito. Era uma dor intensa nos ossos e no corpo todo.” Como a quimioterapia não deu resultado, a solução era o transplante de medula. Entre os familiares não foi encontrado um doador compatível, e seus pais procuraram doadores voluntários, de várias formas: imprensa, rede de amigos, por toda parte, até no exterior. E ali mesmo, em Barretos, entre vários conhecidos que fizeram exames de compatibilidade, acabaram encontrando um doador. José Eduardo fez o transplante aos 7 anos de idade e voltou a ter uma infância normal. Desde então, vem monitorando sua saúde com exames periódicos.

“A doença marcou minha infância. Essas coisas não se apagam”, recorda ele, com profunda gratidão aos familiares, ao doador e à equipe do hospital. Quis o destino que, 20 anos depois, sua carreira profissional começasse na mesma instituição.

“Eu sempre gostei da área clínica. Minha mãe é cirurgiã-dentista, e isso me influenciou a cursar Odontologia”, conta ele. Em 2013, seu último ano na faculdade, fez estágio no Hospital de Câncer de Barretos. Quando se formou, surgiu a oportunidade de ser contratado. Hoje ele atende no pavilhão que abriga os serviços de Cabeça e Pescoço, Odontologia, Fisioterapia, Oncologia Clínica, Hematologia, Transplante de Medula Óssea (TMO) e Pesquisa Clínica.



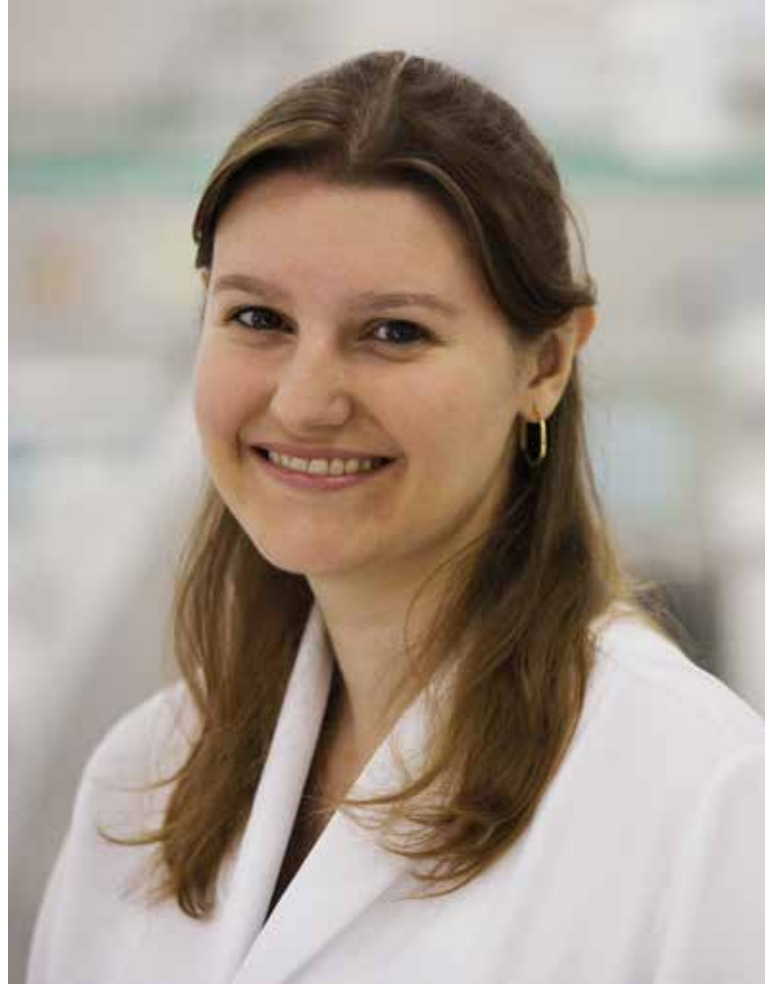
José Eduardo se emociona ao falar do trabalho que faz. “O meu sentimento é de ajudar o próximo. Atendo pacientes com efeitos colaterais da terapia e das cirurgias, pessoas que passam por problemas graves e precisam ser muito bem atendidas. Meu sentimento é uma determinação de tratar bem, ajudar essas pessoas da melhor maneira possível.”

## SEGURANÇA EMOCIONAL

Aos 14 anos, Beatriz Nunes Schiavon começou a sentir dores intensas na perna direita, especificamente na região superior do fêmur. Foi a alguns médicos, e os diagnósticos eram imprecisos, como “dor de crescimento” e “efeito do sedentarismo”. Os medicamentos traziam algum alívio, parecia que a dor ia passar, mas depois de algum tempo voltava mais forte ainda. Até que um ortopedista lhe recomendou fazer uma série de exames no Hospital do Câncer (atualmente A.C.Camargo Cancer Center), em São Paulo, e o diagnóstico foi sarcoma de Ewing (tumor neuroectodérmico primitivo). Fez quimioterapia durante seis meses, uma cirurgia e mais seis meses de químio, com acompanhamento de fisioterapia, para reabilitação da cirurgia.

“Fiquei muito abalada, com medo dos efeitos colaterais”, comenta. “Felizmente, as pessoas que fui conhecendo no hospital, especialmente os médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, me davam segurança emocional e todo o suporte necessário para eu me sentir bem e relativamente segura com um tratamento de grande impacto. Durante os cinco anos em que fiquei fazendo os exames de controle, cada volta lá era sempre um momento de tensão, mas eles me transmitiam otimismo, me tranquilizavam, e a recuperação foi muito boa.”

O contato com esses profissionais influenciou Beatriz em sua decisão de trabalhar na área de saúde. Cursou Biomedicina, de 2007 a 2010, nas Faculdades Metropolitanas Unidas, com estágio supervisionado e interpretação clínico-laboratorial, e no terceiro ano fez iniciação científica no A.C.Camargo, ingressando na área de pesquisa em Oncologia. Depois, cursou o mestrado e, atualmente, faz o doutorado. Seu projeto de pesquisa trata da caracterização de microRNAs no leiomiossarcoma uterino, um tipo de sarcoma ainda pouco estudado na literatura médica, especialmente no campo dos microRNAs. Ao longo do curso, pretende estudar no exterior para se aprimorar prosseguindo nesse caminho. Quando encerrar o doutorado, em 2017, o passo seguinte, já traçado por ela, é trabalhar em centros de pesquisa no exterior. ■



### É muito bom ver o tratamento evoluir

Estou diretamente envolvida com a pesquisa em Oncologia e gosto muito do que faço. Embora não tenha contato direto com o que acontece no hospital, me conforta saber que meu trabalho pode ser útil para quem está se tratando agora. Depois de ter sido paciente neste mesmo hospital, é muito bom ver que o tratamento está evoluindo cada vez mais”

**BEATRIZ NUNES SCHIAVON, 26**