



Histórias que Curam

REDE DE ATENÇÃO À PARACOCCIDIOIDOMICOSE:

Um olhar para a vida no campo

Histórias que Curam

Rede de Atenção à Paracoccidiodomicose:

Um Olhar para a Vida no Campo

Campo Grande, MS
2025



SES
Secretaria de
Estado de
Saúde



FIOCRUZ
MATO GROSSO DO SUL



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Vilches, Tatiana Natalino

Histórias que curam [livro eletrônico] : rede de atenção à paracoccidioidomicose: um olhar para a vida no campo / Tatiana Natalino Vilches, Juliana Leal ; organização Ana Paula da Costa Marques...[et al.] ; coordenação Sandra Maria do Valle Leone de Oliveira , Anamaria Mello Miranda Paniago ; Ana Paula da Costa Marques ; Antonio Luiz Dal Bello Gasparoto ; André Julien de Sousa Morato. -- Campo Grande, MS : Fiocruz Pantanal, 2025.

PDF

ISBN 978-85-66909-66-1

1. Atenção Primária à Saúde (APS) 2. Educação em saúde 3. Saúde pública - Aspectos sociais 4. Serviço de saúde I. Leal, Juliana. II. Marques, Ana Paula da Costa. III. Oliveira, Sandra Maria do Valle Leone de. IV. Paniago, Anamaria Mello Miranda. V. Marques, Ana Paula da Costa. VI. Gasparoto, Antonio Luiz Dal Bello. VII. Morato, André Julien de Sousa. VIII. Título.

25-294187.0

CDD-362.109

Índices para catálogo sistemático:

1. Atenção Primária à Saúde : Saúde pública 362.109

Livia Dias Vaz - Bibliotecária - CRB-8/9638

Ficha Técnica

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Alexandre Rocha Santos Padilha
Ministro da Saúde

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ

Mário Santos Moreira
Presidente

VICE-PRESIDÊNCIA DE PESQUISA E COLEÇÕES BIOLÓGICAS

Alda Maria da Cruz

PROGRAMA DE POLÍTICAS PÚBLICAS E MODELOS DE ATENÇÃO E GESTÃO À SAÚDE – PMA/VPPCB

Isabela Soares Santos – *Coordenadora Geral*
Roberta Argento Goldstein – *Coordenadora Executiva*
Rosane Marques de Souza – *Analista de Gestão*
Beatriz da Costa Soares – *Analista de Gestão*
Denise Ribeiro da Costa – *Analista de Gestão*
Jéssica Araújo dos Santos Câmara – *Analista de Gestão*

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ MATO GROSSO DO SUL

Jislaine de Fátima Guilhermino
Coordenadora Geral

COORDENAÇÃO DE EDUCAÇÃO DA FIOCRUZ MATO GROSSO DO SUL

Débora Dupas Gonçalves do Nascimento
Vice-Coordenadora de Educação

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CAMPO GRANDE – MS

Ivoni Kanaan Nabhan Pelegrinelli
Gestora Coordenadora do Comitê Gestor da Secretaria Municipal de Saúde

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ MATO GROSSO DO SUL – FIOCRUZ MS

Rua Gabriel Abrão, 92 – Jardim das Nações, Campo Grande-MS

CEP 79081-746

Telefone: (67) 3346-7220

E-mail: educacao.ms@fiocruz.br

Site: www.matogrossodosul.fiocruz.br

Alguns direitos reservados. É permitida a reprodução, a disseminação e a utilização desta obra, em parte ou em sua totalidade, nos Termos de uso do ARES. Deve ser citada a fonte e é vedada sua utilização comercial.

PESQUISA “REDE DE ATENÇÃO À PARACOCCIDIOIDOMICOSE: UM OLHAR PARA O TRABALHADOR RURAL DE MATO GROSSO DO SUL”

COORDENAÇÃO GERAL

Sandra Maria do Valle Leone de Oliveira
Fiocruz Mato Grosso do Sul

Anamaria Mello Miranda Paniago
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

AUTORES

Tatiana Natalino Vilches

Juliana Leal

ORGANIZAÇÃO

Ana Paula da Costa Marques

Antonio Luiz Dal Bello Gasparoto

Cleide Aparecida Alves Souza

Marco Aurélio de Almeida Soares

Silmar de Fátima Lima Ramos

Evelin Jaqueline Lima dos Santos

REVISORES

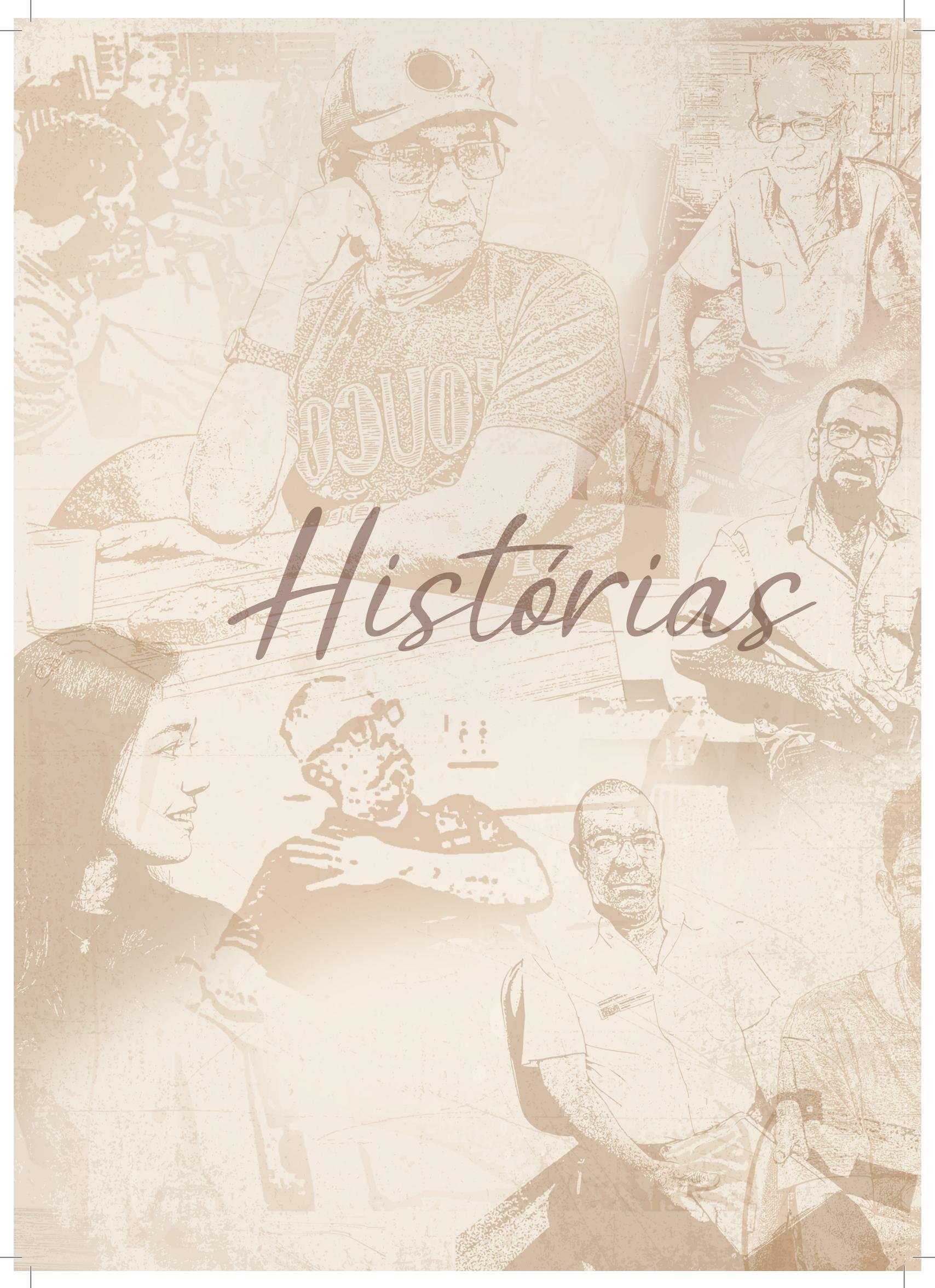
Ana Paula da Costa Marques

Antonio Luiz Dal Bello Gasparoto

PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO

André Julien de Sousa Morato

Este trabalho é fruto de uma pesquisa interinstitucional e recebeu apoio da Fundação Oswaldo Cruz/ Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas/ Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão à Saúde – Fiocruz/VPPCB/PMA.



Histórias

Fast Forward
que Curram





Apresentação

Há alguns anos, em uma conversa informal, soube que duas terapeutas ocupacionais se utilizavam de “**escrevivências**” como uma estratégia terapêutica. Tratavam grupos de mulheres vítimas de violência doméstica escrevendo suas experiências, e, essas, ao se tornarem personagens de textos literários, sentiam alívio das dores da alma. O relato me marcou tanto eu nunca puder esquecer das habilidades das escritoras.

Em 2023, nosso projeto “**Rede de Atenção à Paracoccidiodomicose: Um Olhar para o Trabalhador Rural de Mato Grosso do Sul**” foi aprovado no edital PMA da Fiocruz. O PMA, Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão à Saúde, contempla projetos de pesquisa que geram conhecimento científico aplicável para a melhoria das condições de vida da população brasileira, com foco nas populações invisibilizadas, marginalizadas e vulnerabilizadas em relação às suas condições de vida e saúde.

Atendo, há 25 anos, pacientes com paracoccidiodomicose (PCM), uma doença que afeta principalmente os lavradores — esteio do lucrativo agronegócio brasileiro. Ao longo desse tempo, pude vivenciar suas dores e perceber o quanto essa população enfrenta dificuldades para acessar o sistema de saúde.

Foi então que me lembrei das escrevivências. Vi ali uma oportunidade não apenas de cuidar das condições físicas desses pacientes, mas também de lhes oferecer a possibilidade de recontar suas histórias e compartilhar as angústias que a doença lhes trouxe — marcas profundas que permanecem em seus corações.

O resultado vocês verão neste livro, escrito pelas mesmas autoras das quais ouvi falar naquela conversa de anos atrás, e que gentilmente aceitaram o convite para participar do projeto. São relatos que tornam os pacientes e os profissionais de saúde protagonistas de uma história comovente, que ajudará a divulgar uma doença ainda pouco conhecida e os impactos que ela provoca na vida de quem é acometido pela PCM — especialmente o trabalhador rural.

Dedicatória

A todos os pacientes de PCM, em especial à Lara, um anjo-esperança.

Esperança de que a Saúde seja um propósito real de, e para, todos os brasileiros.



Prefácio

A palavra escrita tem o poder de eternizar o que, muitas vezes, a história oficial deixa de registrar. Este livreto nasce desse compromisso: o de dar voz às trajetórias silenciadas, às memórias abafadas pela dor ou pela rotina dos serviços de saúde. É uma obra que caminha entre o cuidado e a palavra, entre o ouvir e o escrever — e é nesse intervalo que nós, Juliana e Tatiana, terapeutas ocupacionais, nos colocamos.

Durante nossa participação na ação terapêutica realizada pela Fiocruz Mato Grosso do Sul e apoiada pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, estivemos à frente de grupos assistenciais voltados a pacientes diagnosticados com paracoccidiodomicose, seus familiares e profissionais da saúde. Nosso papel foi escutar — mas escutar com o corpo inteiro, com o cuidado ético e poético que a escuta verdadeira exige.

A partir dessa escuta, surgiu o impulso da escrita. Inspiradas na escrevivência, conceito criado por Conceição Evaristo, buscamos transformar os relatos em crônicas sensíveis e honestas, que não apenas registram, mas reexistem. A escrevivência nos ensinou que escrever é um ato de presença, de resistência e de afeto, foi com esse espírito que construímos cada palavra aqui.

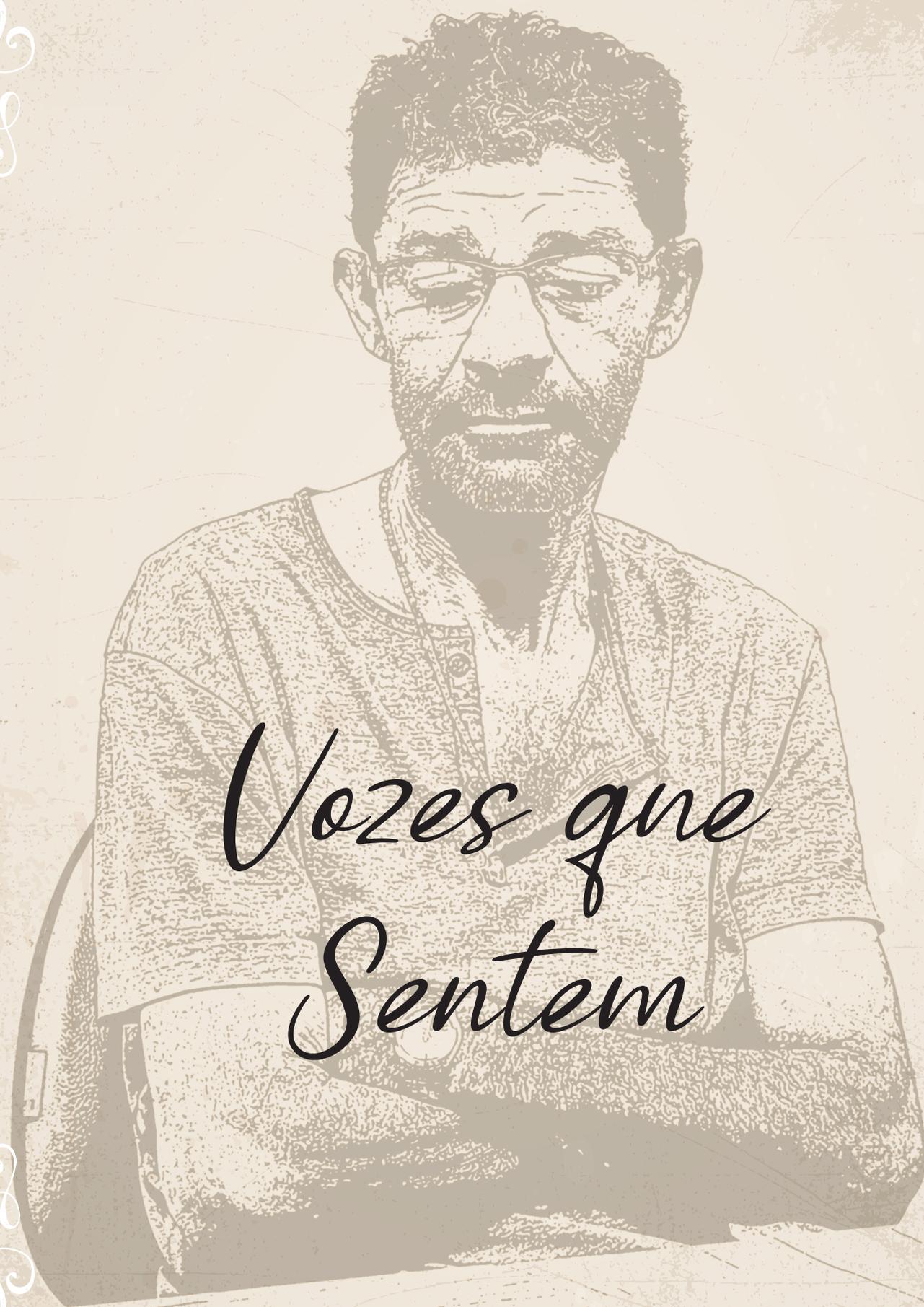
Criamos, dentro da prática da terapia ocupacional, um modo de usar a escrevivência como ferramenta de acolhimento e fortalecimento de vínculos. Mais do que narrativas, este livreto carrega vidas — com suas dores, descobertas, coragens e silêncios. A cada grupo, a cada encontro, tivemos a honra de acessar o que há de mais íntimo e verdadeiro: a humanidade pulsando mesmo diante da doença.

Essas histórias, agora eternizadas em forma de crônicas, foram escritas para nunca mais serem esquecidas. Desejamos profundamente que o maior número possível de pessoas possa conhecê-las, senti-las, ou mesmo se reconhecerem nelas. Por uma questão de sigilo e respeito, os nomes reais foram substituídos — mas não são nomes aleatórios: cada um foi escolhido com base em uma ligação afetiva profunda, em algo que fez sentido para quem contou e viveu essas histórias. Assim, mesmo com nomes novos, as memórias permanecem carregadas de verdade e emoção.

Nosso mais profundo agradecimento as pessoas que convivem com paracoccidiodomicose que confiaram em nós suas histórias. A seus familiares, que compartilharam memórias e afetos. E aos profissionais de saúde, que abriram espaço para o cuidado ampliado e nos permitiram caminhar juntos.

O livreto é, antes de tudo, um tributo à escuta. Um gesto de memória coletiva. Um convite para que a saúde seja, cada vez mais, um território de encontros, palavras e presença.

Juliana & Tatiana
Terapeutas Ocupacionais



*Vozes que
Sentem*

Eu por você e você por mim, para sempre (por Velina)

Como pode em tão pouco tempo alguém ensinar tantas coisas?

Foi assim com a menina-anjo que por 8 anos encantou e ensinou a todos que estavam à sua volta. Com uma vida simples no campo, a menina-anjo corria na lavoura, brincava com os cachorros e andava de bicicleta livremente.

Era 2022 e uma febre inesperada, internações em vários hospitais, medicações equivocadas, diagnósticos que foram de um câncer raro até uma simples infecção. Os sinais estavam lá, mas os médicos com uma desinformação e soberba não conseguiram admitir que a tal “médica filha” que sugeriu o exame de Paracoco poderia estar certa.

Foi em uma massagem feita pela mãe no leito do hospital, para diminuir as dores que se descobriu uns carocinhos no corpo, foi feita biópsia, exame demorou, era Copa do Mundo, né? E brasileiro que é Brasileiro precisa assistir o jogo, tudo pelo Brasil, afinal somos o país do futebol. Resultado chegou e a alegria da menina-anjo foi que o diagnóstico do Câncer estava descartado, seus longos cabelos não seriam cortados.

Ela só queria passar o natal em família, mas o tal “fungo” não deixou.

Outras médicas no caminho, algumas acusando a mãe de não ter cuidado a tempo, mas ela sabia o quanto tinha corrido, o quanto tinha lutado. Mas lutar contra o tempo, Velina, não é algo tão simples assim, o baço e o fígado já estavam comprometidos demais.

UTI, menina-anjo inchada, uma colherada de Danone como sua última refeição.

Entubada mesmo com medo suas últimas palavras foram para a mãe que uma seria pela outra pra sempre.

Cano do lado errado? Desentubar? No monitor os sinais vitais caindo, parada cardíaca. Piora.

A menina-anjo que amava o pôr do sol foi recolhida.

Como pode por tão pouco tempo um ser tão pequeno ensinar tantas coisas a tantas pessoas? Talvez a explicação não exista, mas se existir a resposta estará no pôr do sol vista todos os dias por milhões de janelas em todo o Brasil.



Farofa de Tatu

(por Tadu)

Conhecer novas pessoas é sempre uma caixinha de surpresa, mas se reconhecer na história de alguém não é fácil de acontecer.

Tadeu não conhecia ninguém com a mesma doença. A única pessoa que conheceu foi lá no tratamento, mas ela faleceu.

Canseiras, dor no peito, falta de ar, tosse, perda de muito peso. Até pelo hospital do câncer passou.

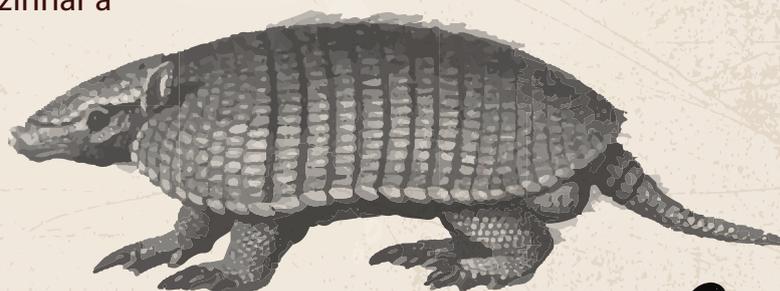
Por um ano, indo em vários lugares, até conhecer a tal doença desconhecida. Ficou tão mal que nem se reconhecia.

Daí receitaram uma tal "pastilha" que salva, mas a tal pastilha tá em falta e custa 48 reais a caixinha com 5 comprimidos e são necessários 6 para chegar no final do mês. Ainda bem que a aposentadoria saiu, porque o dinheiro é pouco pra dar conta de tanto gasto. Ainda mais tendo que ir fazer tratamento há 218 km de distância, saindo de casa meia noite e meia pra chegar no tratamento às sete da manhã... Na volta chega às 9h da noite e tem que gastar mais um dinheiro pra poder forrar o estômago. É assim desde 2018. Mês após mês.

Na infância, para os lados de Bonito na fazenda foi cavocando o buraco do tatu para comer a carne que parecia galinha caipira, para fazer uma farofinha, que matava a fome de uma infância simples.

Casou, separou e teve 5 filhos, 8 netos e 1 bisnetinha, mas essa ainda não é conhecida, porém a vontade de conhecer é grande.

Entre conhecer e se reconhecer, Tadeu achou a tal companhia que pode ser a tampa da sua panela, não para cozinhar a carne do tatu, mas para viverem uma vida recheada de saúde.



Rei sem sua rainha

(por Cebolinha)

Essa é uma história de amor entre a rainha Nice e o rei Cebolinha, amor que dura até hoje mesmo com a ausência.

Amor que iniciou no Dia de Reis e que 48 anos depois foi interrompido por uma doença, o COVID-19, que também levou em sua cidade mais de 100 pessoas, mas que não foi interrompido nos pensamentos e no coração do Rei Cebolinha.

Setenta e sete anos de muito serviço, trabalhando nas fazendas do Pantanal com trator, até chegar uma doença no pulmão.

Saindo de sua cidade no interior quase morto por falta de ar, foram dois derrames que o deixaram debilitado e com dificuldades auditivas e visuais.

Para ele o que fez isso foram os álcoolis de farmácia misturados com água e os fumos inalados. Agora os mascados ele não acha que faz mal não e ainda continua mesmo com os médicos e as filhas proibindo.

O raio-x que mais parece uma "pena de galinha D'Angola" ele associa ao cigarro e nem imagina que o tal "Paracoco" estava ali instalado.

O seu reinado deu frutos, 5 filhos, 12 netos e 3 bisnetos, mas o que sente falta é da esposa rainha, aquela rainha que fazia dos seus dias como dias de realeza.

Hoje a vida do rei Cebolinha é regada de solidão, sentado na pracinha da cidade sozinho sem jogar o "truco" que tanto gostava, sem sua esposa rainha Nice, sem álcool com água, sem ouvir muito os sons do mundo, somente ouvindo o som dos seu coração batendo de saudades de sua esposa que foi embora sem mesmo poder se despedir e esperando o dia de encontrá-la para viverem o seu felizes para sempre.



Vendendo sorrisos

(por Veinho)

Ele é o "Veinho", o ex-dono de venda que viu sua vida sendo vendida aos poucos.

Apareceu uma doença, uma doença desconhecida que nem clínico geral, nem cardiologista, nem pneumologista e nem otorrinolaringologista não descobriam.

Mas os sintomas estavam lá: falta de ar, cansaço, dor de garganta e no ouvido, a vontade de comer não existia e o saquinho de remédio era companheiro, assim como a pesagem na balança pra ver o ponteiro baixando.

Embaixo do braço, além dos remédios, tinha um pacote lotado de exames, que eram carregados a cada novo especialista que consultava.

Vendendo seus pertences e gastando o que tinha e o que não tinha, foi pulando de médico em médico para cuidar daquela doença que parecia muito, muito grave.

Um ano depois uma notícia - "Guarda essa remediera toda que a partir de agora você só vai tomar um comprimidinho".

Três ou quatro dias depois e tudo passou, só as canseiras a noite que de vez em quando acontecem.

A doença que veio provavelmente do poeirão no trabalho na fazenda aos poucos vai ficando para trás e agora o que vê no futuro é o desejo de recuperar o tempo e dinheiro perdidos para poder voltar a ter a Venda do Veinho, aquele que distribui sorrisos por onde passa.



O gato

(por Gato)



Dizem que o gato tem 7 vidas, nosso gato deve ter mais que isso.

Dor na garganta que não parava! Diagnóstico: Macumba da ex-esposa!!! Gastou rios de dinheiro e nada.

Em outra cidade uma coisinha leve - uma injeção na garganta que prometia melhorar a tal dor. E então... nada!

Outro médico, diagnóstico: Câncer - 30 quilos a menos. A garganta fechou, nem água entrava, quem dirá comida.

No desespero indicaram - "toma creolina" - três vidrinhos pra dentro pra matar o bichinho do câncer que estava na garganta, em jejum.

A irmã deu a sentença - "você está no papo" e o padre foi chamado para ouvir as últimas palavras.

Um político se compadeceu, arrumou um carro e o levou para tirar um pedacinho da garganta para analisar. Naquele mesmo médico que deu o diagnóstico do câncer a resposta do exame foi - "você não tem nada!" E mesmo com toda a dificuldade de falar um sonoro palavrão foi dito em voz alta!

Dali um encaminhamento pro tratamento certo, o diagnóstico de Paracoccidiodomicose e como mágica um comprimido "tirou com a mão" toda a dor e dificuldade que sentia.

O fim da história foi o Gato indo fazer a devolução do caixão, guardando o paletó no guarda roupa e indo fazer visitas para o padre que a partir de agora são apenas para agradecer pelas 7 vidas não terem ido embora.

Ele volta

(por Neguinho)

Vai e volta, vai e volta, idas e vindas, mais idas e vindas, o laço vai e não é um boi que retorna nessa corda, é um diagnóstico de nome estranho, que uma tal doce Doutora falou com facilidade e ninguém consegue repetir, a gente chama de PCM.

Mas antes de dizerem que tudo que aconteceu era vindo da bactéria da urina do tatu, de comer o capinzinho no meio do caminho ou palitar o dente com aquele galhinho, ele achou que tava com câncer, afinal, ele fumava e a boca tava inchada demais e, assim a máscara apareceu antes mesmo da pandemia se instalar no país.

Mas essa doença está aqui e no mundo há muito mais tempo do que a COVID-19 possa imaginar, mais tempo que o Dr Saúde e a doce Dra existem.

Tomou remédios, foi ao dentista, foi a consultas, mas daí cansou, porque viver em função do que não tá bem cansa, mas daí o incômodo voltou, porque aquela feridinha no nariz tá dificultando as manhãs no campo e dono do restaurante não pode ter o olfato prejudicado.

Mas Neguinho vai voltar, ele faz questão que seja com a Dra dele, nem que o fungo esteja ali na esquina no laço da sua corda ele não vai deixar essa doença te atrapalhar de novo.



Terror pós-parto

(por Fênix)

O momento do nascimento de um filho em geral é um sonho, mas para Fênix em sua primeira gestação não foi bem assim.

34 semanas e a bolsa estourou, a criança nasceu e ela nasceu como mãe! 3 dias exercendo a maternidade até chegar os vômitos pretos e os múltiplos diagnósticos errados.

O prognóstico péssimo - corticoides sendo aplicados, necessidade de transplante... dali pra frente o sonho da maternidade virou um pesadelo e a realidade se confunde com o imaginário.

Dali pra frente a realidade cindiu totalmente -

"Acho que vou morrer! Alguém vai tirar meus órgãos, ninguém vem me ver, onde está minha filha? Tenho dor na carne!" - "Delírios e risos de enfermeiros que aparentemente achavam engraçadas as coisas que eu falava. Medo, muito medo!!!! Quero ir embora daqui!!!!"

A família se despediu, ela não aguentaria, sua filha ficaria sem a mãe.

Voando entre realidade e ilusão achou lugares em que exames mais detalhados puderam ser feitos - UTI, banho no leito, fios no corpo, alimentação na boca, líquido na barriga, fígado em falência, rins sem funcionar - sede, muita muita sede! Não teve festa no seu aniversário, nem nos 2 mesversários da filha.

Fênix viveu! O que era? PCM! Todo resto foram as consequências dele e do tratamento inicial errado.

Desconhecimento mata, sorte que não com a nossa Fênix, que renasceu das cinzas da desinformação.



Leva e traz

(por Alemão)

São 600km rodados a cada 3 meses, nesse caminho já há 6 anos, onde cada árvore já lhe é conhecida. Mas a volta é pro chamego de sua esposa, que ao falar dela, timidamente deixa seu rosto vermelho.

Conhecido também por seus trigêmeos, os primeiros nascidos em CG e que depois viraram exclusivamente seus. Aqueles pequenos aos seus 6 meses, junto aos seus irmãos mais velhos, foram morar com o pai e a avó, depois veio um novo amor, sua esposa atual.

Palitando dentes na natureza, a Paracoccidiodomicose, o PCM, se instalou nessa rotina, a vida agora é cuidar da doença e suas consequências e da sua vidinha na roça.

A doença levou seus dentes, trouxe infartos e problemas na perna, mas trouxe também aquela doutora que trouxe de volta muitas coisas boas da vida, seu mexer na terra, na sua horta.

Dra baixinha, dos cabelos pretos, fala mansa, mas cheia de conhecimento pelo que acontecia com sua vida é quem escreve nos papéis para conseguir algumas respostas.

Alemão, o caçador virou a caça às veias das mãos para fazer exames, a caça ao diagnóstico, à sua saúde.

Recém aposentado, aquele mecânico teve que se aposentar com o que deu, mas com isso também veio o sossego de poder cuidar de si e da sua esposa enquanto a Dra baixinha e sua equipe cuidam dele.

Aliás, já já tá na hora de pegar os 300 km de volta pro abraço da sua amada.



Travessia

(por Baiano)

Catorze anos trabalhando na lenha, no meio do mato, preparando tudo. Sua diária era ir e deixar tudo prontinho para o forno.

No frigorífico ele também levava o calor para as caldeiras e essa energia foi pra construção civil, onde por 18 anos, tudo ficava de pé, mas que levantar uma pá de argamassa começou a se tornar difícil.

Mas como poderia um homem cheio de energia, que preparava tudo para todos não conseguir levantar a colher para se alimentar?

Tatu ou madeira, fungo ou câncer, ter 1 filho ou 2 com uma mulher, tomar sol ou beber água demais... quantos questionamentos sem respostas, mas o futuro só Deus sabe, porque o Baiano tá ali atravessando a ponte de Aquidauana para cuidar da sua própria existência.



Soletrando Jotas

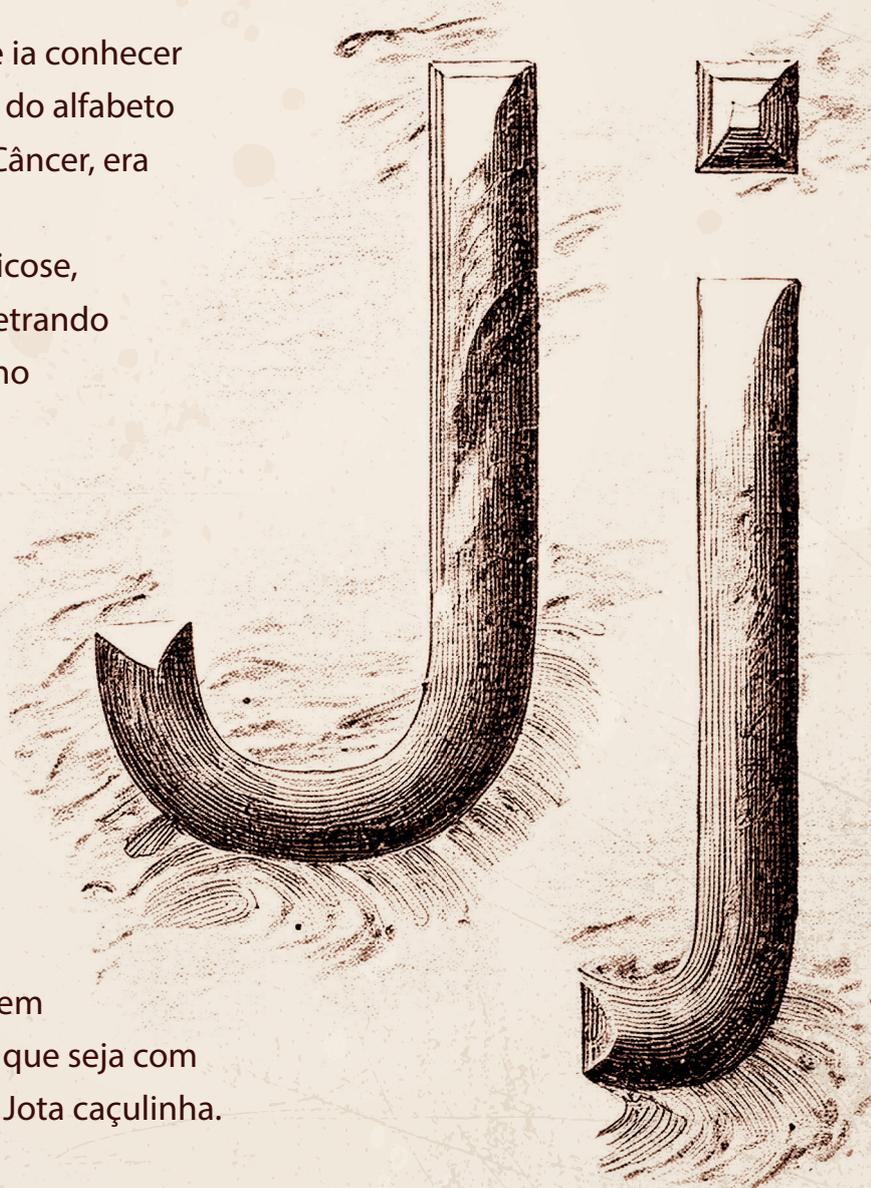
(por Tico)

Numas férias de um RH, um japonês na fila do banco te apresenta uma oportunidade de trabalho que parecia irrecusável e fez seu próprio recurso humano mudar de SP pra CG.

A família Jota se constituiu através da genética do gado. Mais um membro veio para agregar esse alfabeto de uma letra e com ele veio um primeiro tratamento dentro da família.

Tico mal sabia que ia conhecer em si outras letras do alfabeto que não era C de Câncer, era o P do Paracoccidioidomicose, onde nenhum soletrando valendo dinheiro no programa do Luciano Huck poderia indicar o peso desse diagnóstico.

Mas esse viajante é mais resistente que esse fungo, e ele tira de letra qualquer adversidade que tem pela frente, desde que seja com ele e não com seu Jota caçulinha.



O porco de mais de 7 vidas

(por Catitu)

Cateto, para os da "cidade grande" tem significado de geometria, amigo da hipotenusa.

No interior tem o porquinho, que levado no lombo depois da caça junto com os hábitos rurais, levou ao fungo.

Árduas rotinas de trabalho, regados a leite e cachaça e um pouco de barro que tomava lugar do achocolatado.

A perda de peso levou aquele forte homem que ordenhava 500l numa noite parada numa cama pesando 35 kg, menos que o bezerrinho, mas não dá pra curar dentes e a magreza nem com o leite mais encorpado.

O gato tem sete vidas, o Sr. Catitu já usou as sete com seus inesperados AVCs, mas há vida voltando nesses últimos três anos de tratamento.

Seus planos para o futuro estão em não morrer velho, não por bala, mas para quem já experimentou sete vezes a passagem tá tudo bem ir logo, porque ficar sem seu mezinho e seu fumo de corda não dá para mais sete vidas não.



O galã dos óculos escuros

(por Cido)

Em 2013, no olho, na boca e no nariz começou a sair pus, aquilo que eu tinha no rosto foi comendo o meu corpo.

Até descobrir a doença, foram 2 anos andando de óculos escuros e indo de médico em médico, de cidade em cidade, de hospital em hospital.

As pessoas tinham medo de pegar e eu tinha medo de nunca mais ter minha vida de volta.

Até descobrir a doença mesmo querendo trabalhar não conseguia, foi a época mais difícil da minha vida.

Com a claridade de fora de casa, era dentro de casa que eu encontrava refúgio à espera de uma recuperação.

Depois de descobrir o nome da doença, fazer duas cirurgias e continuar com a medicação, hoje posso voltar a trabalhar e ter uma vida plena passeando com a esposa de óculos escuros apenas para ser o Cido, o galã das pracinhas de Maracaju.

compromissos consigo mesmos de que "damos conta e que temos que continuar todos os dias".



De BAAR para bar

(por Wylot)

Caminhoneiro gaúcho, morador de Campo Grande há 24 anos, veio em busca de uma situação financeira melhor e do clima bom pra cuidar dos pulmões do filho.

Entre estradas pelo Brasil afora, foi caçando animais silvestres que ele matava a fome.

Na construção civil encontrou sustento em Campo Grande, mas os dentes foram amolecendo e a gengiva descolando e 3 vezes na semana fazendo limpeza foi a dentista que um dia pediu pra tirar um pedacinho pra fazer uma tal de biópsia.

A suspeita era de câncer, como a resposta foi negativa outros exames foram realizados, um tal de exame pesquisa BAAR da linfa e logo encaminharam para o ambulatório especializado.

O tratamento foi realizado por 2 anos e agora só o controle é feito no ambulatório.

Para ajudar, participa do projeto de pesquisa, entende a importância de mostrar para as outras pessoas como é a doença e como que se pega.

A vida hoje é normal, trabalha fazendo telhado e pra distrair "toma uma" de vez em quando.



Senhor Wylot, que bom que a situação está melhor hoje, mas por favor não suba no telhado depois de tomar uma cervejinha, por que você precisa ir ainda muitas vezes ver o sorriso do Sr.Inácio.

O amargo do doce capim

(por Feijão)

Essa história é do feijão, bendito fruto entre as mulheres.

Em meio às Marias de sua vida foi registrado com a data de um ano depois do nascimento, eu imagino que seja por isso a aparência jovem e o sorriso fácil.

Um acidente de bicicleta, uma ferida do joelho que não sarava de jeito nenhum e que foi dando trabalho após entrar uma farpa nesse machucado quando estava trabalhando e que acabou deixando o rapaz de sorriso largo preocupado.

O cansaço e a dor nas costas que ele imaginava ser de tanto trabalhar foi justificado pelo diagnóstico de Paracoccidioidomicose e ele pode conseguir um benefício e cuidar de sua saúde.

O Feijão, bendito entre as Marias, hoje faz de suas habilidades com a madeira a sua arte e tira da natureza o complemento de sua renda.

E pensar Feijão, que foi também da natureza o tal “capim amargoso” que você colocava na boca que iniciou essa história.



Barracos de ouro

(por Neguinho)

De andança a andança, de Estado em Estado, o Neguinho garimpeiro e trabalhador da construção civil tem muita história pra contar.

Com 18 anos uma pneumonia que não curava o levou até um Hospital Escola. O peito chiando foi o critério naquela época para diagnosticar já o Paracoco.

Mesmo os médicos dizendo que a medicação não se dava muito com o álcool e com o fumo, ele que se diz "teimoso como um jumento" continuou a fazer as coisas do seu jeito por um tempo até um dia parar definitivamente.

O pulmão ainda afetado com o mercúrio puro inalado que usava para ajudar na extração do ouro, talvez seja o maior vilão do pulmão que não estava bom.

As andanças do Neguinho eram a trabalho ou, às vezes a passeio, mas os lugares que ele mais visitava eram os hospitais para cuidar da sua saúde debilitada.

Hoje ele cuida de si, cuida do seu "barraco" que dá um trabalho danado, mas o que ele mais sente saudades é de voltar a assentar um piso e fazer do barraco dos outros um palacete mais luxuoso do que os banhados a ouro.



Hollywood brasileira

(por Garcia)

Ao perder o pai com 8 anos de idade foi se apoiando em amizades erradas que ele precisou ser levado pela mãe para Rondônia para não ser levado pelo juizado de menores.

A vida depois de rodar o Brasil o levou até o Amazonas e a caça do tatu fazia parte do seu cotidiano.

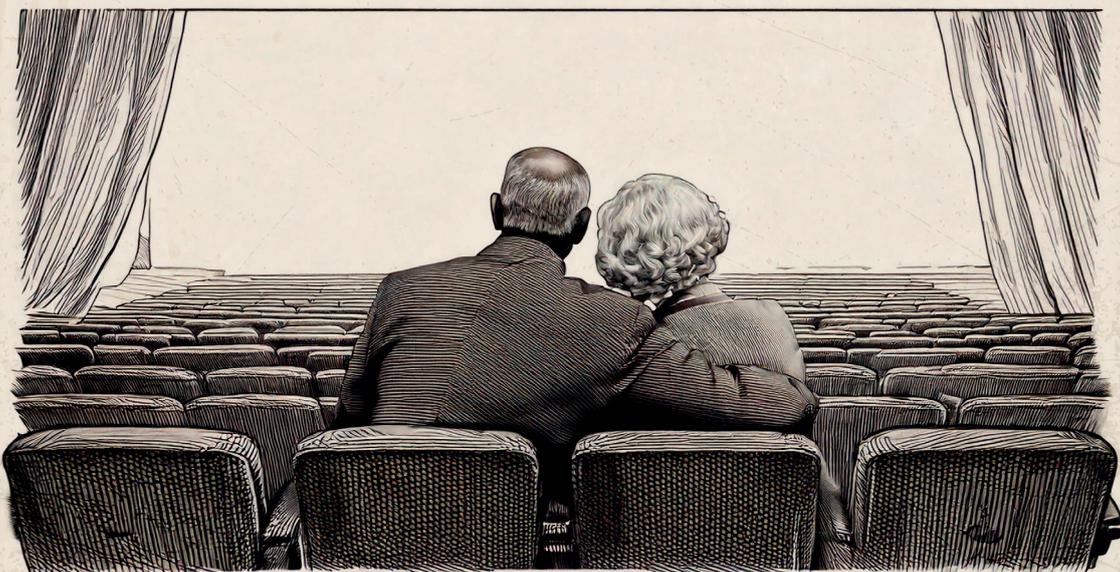
Agora recente, perto do COVID, a esposa faleceu, e nele um câncer no estômago que precisou de uma cirurgia e logo uma dor na garganta que o deixou sem engolir.

Diferente do câncer, o fungo que o Garcia teve foi difícil de diagnosticar, até tuberculose acharam que era.

Esse homem que ainda quando criança já tinha passado por perdas importantes teve que no tratamento com a Doutora, que ele chama de especial, o acolhimento e apoio que precisava para seguir.

Agora casado novamente segue a vida indo ao cinema que é a diversão favorita da mulher.

Garcia nem sabe, mas a sua história é digna de um filme de Hollywood, que seria com certeza campeã de bilheteria.







*Vozes que
Cuidam*

Para-o-quê?

(por todos os Colaboradores)

Por que estamos aqui??? Paraoque????

Eu parei o tratamento, ir para Campo Grande é muito longe, é difícil sair das nossas casas.

Mesmo antes da pandemia eu já usava máscara, tenho vergonha de como meus dentes ficaram!

Veio do capim que coloquei na boca? Do xixi dos bichos? Deve ter sido o pó do esterco da cocheira?

Foi na laçada que fui ou porque fui meio 'mocorongo'?

A doença é aquela que vem do Tatú, né?

Tem mais gente aqui na minha cidade que teve essa mesma doença?

Eu nem sabia que essa doença existia! Todo mundo falou que era câncer...

Tomar remédio todo dia é muito difícil.

Eu trabalhei tanto e agora não consigo mais fazer nada!

Uma bactéria na boca, fungo, um bicho? Ou será macumba ou talvez até feitiçaria?

Toma creolina que passa ou talvez uma poção milagrosa resolva.

Já pensaram se a agente comunitária do postinho passasse na nossa casa falando sobre isso? Já pensou se a médica da família soubesse fazer o tratamento certo? Já pensou se o diagnóstico precoce fosse feito e as pessoas não morressem disso?

Pasmem, tem muita gente nesse momento pensando exatamente nisso e se preocupando em disseminar informações para a população e para doutores, para que mais vidas sejam salvas e que todos possam tranquilamente respirar sem preocupação.



Fulanos

(por todos os Colaboradores)

Fulano disse....

Aqui os fulanos são mais que números de pesquisa, são mais que letras que compõe um diagnóstico que não é conhecido por aí, são histórias mais complexas que o paracoccidiodomicose, que é famoso como paracoco ou PCM, mas que seus apelidos não tornam seu impacto mais leve.

Leve aqui tem sentido de levar embora, levar embora histórias, dentes e saúde.

Trazer bagagens pesadas e malas sem rodinhas difíceis de carregar sozinho.

Daí surgem os profissionais de saúde, vários pares de olhos voltados cada um com um olhar para assuntos tão delicados.

Profissionais esses que dedicam seus maiores estudos em cuidar dos outros, seus títulos acadêmicos suadamente conquistados que não se resumem nas abreviações deles.

Mas esses profissionais também tem suas bagagens, também deixam seus entes enfermos em casa, vestindo seus sorrisos no trabalho para cuidar dos outros, seus boletos estão vencendo, suas saúdes estão mingando, as filas estão aumentando e as cobranças então? Explodindo! Mas fizeram juramentos, de profissões e de almas, compromissos consigo mesmos de que "damos conta e que temos que continuar todos os dias".



A Comissária da vida

(por borboletinha)

Adolescente carioca tendo que vir pra outra cidade por mudança dos pais, fez sua vida em Campo Grande, casou, separou, juntou, teve uma filha, se formou como Farmacêutica mesmo querendo ser comissária de bordo.

A vida foi levando para vários lugares até chegar no Hospital Dia.

Até hoje não sabe falar rápido o nome Paracoccidiodomicose, mas sabe pra onde correr pra que não falte a medicação pra quem precisa, mesmo que ela precise comprar do seu próprio bolso.

Ela não virou comissária de bordo, mas cuidando de pessoas hoje viaja diariamente em várias histórias sendo uma borboleta que leva cura através de remédios.



A volta dos que não foram

(por Saimon)



Mais velha de 7 irmãos, a Assistente Social que trabalhou no hospital universitário por 30 anos, foi dispensada, mas o mundo do “particular” não era pra ela.

A nossa “secretária do SUS” volta e vira o respiro de muitas pessoas, ajuda o serviço a funcionar.

Tímida, ela não consegue dimensionar sua importância, mas quem está perto sabe, ela com o olhar bondoso e a escuta ativa ficava com a maior parte das balas de hortelã dadas pelos pacientes mais simples da zona rural.

Essa história é uma homenagem pra Saimon, a Assistente social que fez tanto com simplicidade e amor que merece de todos nós uma salva de palmas de pé.

Cânticos de Ana

(por Ana)

Quem cuida de quem cuida? Os próprios pacientes muitas vezes são a cura das nossas doenças internas.

Ela cuida do corpo, ela ataca os fungos com golpes ninjas com maestria, ela vê o paciente tossindo numa recepção e na hora já sabe o que fazer.

Ela, uma especialista em doenças raras, é mais especialista ainda em colocar seu nome no coração das pessoas. Foram algumas dezenas que conhecemos, não sei o número certo, mas acredito que desde 1993 milhares falam do seu nome com carinho.

Uma equipe dedicada, cada um na sua especialidade, mas todos especialistas em fazer o bem.

Hoje ela forma os próprios pacientes como professores das suas doenças raras, pois entende que educação salva vidas.

Não existe distinção nem para a doença PCM e nem para os corações que a recebem.

O projeto da sua vida, onde ela dedica o seu amor, leva o nome de um dos casos que passaram por ela, para poder ampliar ainda mais o conhecimento dos outros para histórias do PCM. Projeto Lara.

Projeto Lara nasceu antes mesmo da pequena vir e partir, mas agora, mais do que nunca, a memória e a história de Lara serão honradas.

E nós, humildemente, também honramos seu legado, Dra Ana.

