

MARIO PASTORE NETO

A PERSONIFICAÇÃO DO IMPROVAVEL

POR UM MÉDICO "IM"PACIENTE.



O que se escreve aqui são impressões pessoais a respeito de uma vida vivida com tanta intensidade que até o seu fim, será vivida com muita rapidez. Trata-se de expor fatos vividos durante algumas tormentas passadas pelo autor, mas nenhuma delas ele previu que seria tão cruel. O câncer.

A tentativa é de se entender e não entender ou influenciar os outros já que cada indivíduo é diferente e cada um tem uma reação e uma compreensão da vida.

O autor é médico com especialização em Cirurgia Geral e do Trauma, Cirurgia Torácica e Endoscopia Respiratória, docente do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, e por anos Coordenador de Residência Médica e de Serviço de Cirurgia de um Grande Hospital público da Região Metropolitana de Belo Horizonte. Dedicou, formal ou informalmente, a maior parte de sua vida profissional formando discentes de graduação e pós-graduação médica, sempre dentro dos hospitais e nas salas de aula. Mas não sabia que o maior desafio de sua vida estava por vir.

Sentindo a necessidade de retratar a visão do outro lado, o lado do paciente, sobre uma moléstia grave e inexorável, que passou a chamar a doença dos is. Indigna, injusta, implacável, inexorável, infame, indefensável, e quantos mais is queiram. Tendo como base a própria experiência de vida tratando doenças e doentes, se propôs a expor e rasgar as entranhas para mostrar o que é ser doente em um país sem estrutura, desde o mais tenro pensamento como ser humano para entender e digerir a dor de ser canceroso. Tenta ainda, jogar luz (ou trevas) de como é o pensar como doente de uma afecção que não deixará de existir, pelo menos da forma que conhecemos atualmente. Tendo publicado artigos científicos, o qual um lhe rendeu a mais alta comenda do Colégio Brasileiro de Cirurgiões, a de melhor artigo científico do ano, capítulos de livros e editou e reviu tecnicamente outros, sempre com cunho científico e didático, pode dizer que tudo é muito diferente do que se lê nos livros.

Ao longo dos anos percebeu que tudo o que estava preconcebido caiu por terra. Tudo o que se tinha como dogma não vale quase nada. Demonstra as várias facetas dessa doença, de maneira atemporal. Marca a impressão de um ser único e indivisível, mas dual e em conflito que está passando pela última tormenta.

Espera-se com esse livro que algumas pessoas se identifiquem com o ocorrido e não se impressionem, pois cada um é um ser único. No entanto, muitas mágoas e rancores, e desejos frustrados podem se expressar de maneira nuclear. A medicina tentou explicar isso nas fases do doente oncológico. Veremos se funciona para um médico, com proficiência de causa na área e que como "im"paciente, se é que isso existe, está experienciando uma limonada amarga.



EXPERT
EDITORA DIGITAL

ISBN 978-65-89904-77-9



9 786589 904779 >

A PERSONIFICAÇÃO
DO IMPROVAVEL



Direção editorial: Luciana de Castro Bastos
Diagramação e Capa: Daniel Carvalho e Igor Carvalho
Revisão: Do Autor

A regra ortográfica usada foi prerrogativa do autor.



Todos os livros publicados pela Expert Editora Digital estão sob os direitos da Creative Commons 4.0 BY-SA. <https://br.creativecommons.org/>
"A prerrogativa da licença creative commons 4.0, referencias, bem como a obra, são de responsabilidade exclusiva do autor"

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

NETO, Mario Pastore

Título: A personificação do improvável - Por um médico "im"paciente
Editora Expert - Belo Horizonte, 20 de Setembro de 2022.

Autor: Mario Pastore Neto

ISBN: 978-65-89904-77-9

Modo de acesso: <https://experteditora.com.br>

1.Medicina 2. Câncer 3.Paciente 4. Médico 5.História de vida I. I. Título.
CDD:610

Pedidos dessa obra:

experteditora.com.br
contato@editoraexpert.com.br



Relato de uma amiga da Turma 104 da Faculdade de Medicina da UFMG

Após meses pandêmicos, e em alguns casos, anos sem encontros, finalmente nos juntamos para um evento em comemoração dos nossos 24 anos de formados. Jubileu `a vista. O local da comemoração era bastante conhecido por nós: a casa do Mário. O Mario é um colega inteligente, amigo e espirituoso. Os residentes o têm em alta conta, os amigos se regozijam da sua irreverência, os alunos se dividem entre admiração e espanto. A casa dele sempre esteve aberta às nossas comemorações. Não sabíamos no entanto, que o tom dessa toada era o de uma ode. Nosso amigo e professor Mario Pastore Neto nesse dia vestiu-se de “lado negro da força”. Empossado de seu sabre vermelho, dançou e dançou ao som da banda dos tempos de escola, tagarelou com os olhos e tocou profundamente os corações das pessoas que tiveram o prazer de estar com ele naquele dia. Em pouquíssimos acordes tornou-se o “Darth Mickey” e se refastelou com as risadas da turma. Foi quando a ideia de publicar o livro em formato ebook surgiu. O Mario escreveu suas impressões dos últimos 20 meses, de quando a doença impiedosa e indolente o acossou. Ela bem que tentou, mas não chegou a triscar no seu espírito, que, ao contrário do que dizia sua indumentária, é de uma força incessante e incandescente. Foi um momento catártico em que vivemos os extremos de emoções e uma epifania indescritível. Ao nosso mestre e maestro da ode à vida, nosso muito obrigado.

PREFÁCIO

O que se escreve aqui são impressões pessoais a respeito de uma vida vivida com tanta intensidade que até o seu fim, será vivida com muita rapidez. Trata-se de expor fatos vividos durante algumas tormentas passadas pelo autor, mas nenhuma delas ele previu que seria tão cruel. O câncer.

A tentativa é de se entender e não entender ou influenciar os outros já que cada indivíduo é diferente e cada um tem uma reação e uma compreensão da vida.

Após a leitura especializada de vários outros autores sobre o mesmo tema e tendo como referência a própria experiência médica ao longo de vários anos de vivência profissional, militando na área. O autor é médico com especialização em Cirurgia Geral e do Trauma, Cirurgia Torácica e Endoscopia Respiratória, docente do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, e por anos Coordenador de Residência Médica e de Serviço de Cirurgia de um Grande Hospital público da Região Metropolitana de Belo Horizonte. Dedicou, formal ou informalmente, a maior parte de sua vida profissional formando discentes de graduação e pós-graduação médica, sempre dentro dos hospitais e nas salas de aula. Mas não sabia que o maior desafio de sua vida estava por vir.

Sentindo a necessidade de retratar a visão do outro lado, o lado do paciente, sobre uma moléstia grave e inexorável, que passou a chamar a doença dos is. Indigna, injusta, implacável, inexorável, infame, indefensável, e quantos mais is queiram. Tendo como base a própria experiência de vida tratando doenças e doentes, se propôs a expor e rasgar as entranhas para mostrar o que é ser doente em um

país sem estrutura, desde o mais tenro pensamento como ser humano para entender e digerir a dor de ser canceroso. Tenta ainda, jogar luz (ou trevas) de como é o pensar como doente de uma afecção que não deixará de existir, pelo menos da forma que conhecemos atualmente. Tendo publicado artigos científicos, o qual um lhe rendeu a mais alta comenda do Colégio Brasileiro de Cirurgiões, a de melhor artigo científico do ano, capítulos de livros e editou e reviu tecnicamente outros, sempre com cunho científico e didático, pode dizer que tudo é muito diferente do que se lê nos livros.

Ao longo dos anos percebeu que tudo o que estava preconcebido caiu por terra. Tudo o que se tinha como dogma não vale quase nada. Demonstra as várias facetas dessa doença, de maneira atemporal. Marca a impressão de um ser único e indivisível, mas dual e em conflito que está passando pela última tormenta. Terá algumas incursões no passado, pois talvez se relacionem com o desfecho. Anota o peso de uma vida vivida às pressas. E da luta contra o tempo “The Master of Universe”. Suscinto e de fácil leitura.

Ficar doente, especialmente de uma doença mortal, sempre foi o pavor do médico. Talvez por isso, tenha se tornado médico. Todas as certezas arraigadas ao longo de uma vida de estudos e observações e assistências se pulverizam em segundos diante de um outro colega médico. Diante do seu olhar de pavor ao ver uma “lesãozinha”.

Depois veio a “luta” contra a doença, não a doença, contra o tempo. Chamam isso de batalha contra... contra o quê? Uma guerra perdida em pé de desigualdade monstruoso, com requintes de tortura da inquisição espanhola, só que a conta gotas. Nem todos os casos são iguais, há batalhas que realmente são vencidas por essa doença. Não é a intenção dele desencorajar ninguém a lutar contra tal monstruosidade, especialmente quando descoberto em fases precoces. E cabe aqui o alerta, nada é como está descrito nos livros senhores Médicos. E os senhores estão longe das necessidades dos pacientes. Cada caso é um caso e a estatística é cruel demais.

A exposição desses fatos tem como fim o desabafo, passar o tempo, deixar um relato a mais sobre como cada um vivencia essa,

dizem “experiência ou aprendizado transformador”, entre tantas outras palavras interessantes que se ouve ao longo do tratamento. Sempre se ouve: “temos que fazer de um limão uma limonada”. Será?

O que se passa na cabeça de cada um em momentos como esse é uma incógnita. Cada um é um ser indivisível. As pessoas em volta também adoecerão, mas da cabeça, ou alma ou coração ou como gostem de chamar. O doente não, tudo nele apodrece em vida a começar por essa máquina dita feita à perfeição Deus.

Além de lidar com todos os conflitos internos, com todas as dores, com todas as incertezas, ainda há que se conviver com as impressões alheias e suas tentativas de ajuda. Nesse momento é imprescindível entender o que está passando na cabeça do doente para ajudá-lo. Esse é o maior desafio e o doente é o maior interessado, é o que está em maior sofrimento, sofrimento físico e mental excruciante. As vezes mal compreendido, mal aceito, mal assistido. Em algumas situações não conseguindo se expressar literalmente, seja pela doença acometer a sua fonação ou por caquexia. Se sente isolado, com raiva, desorientado, desamparado, só. Está sozinho como quando chegou ao mundo, com a grande diferença de sentir rejeitado. Mesmo que não seja verdade.

Fato é que essa jornada é única do ponto de vista do doente, cada um terá a sua caminhada nessa fase, não será fácil. Difícil para todos, especialmente familiares de sangue e daqueles que se fez de sangue durante a trajetória. Todos no entorno como satélites de esperança. Todos sofrendo a seu modo e tentando ajudar, mas as vezes atrapalhando.

Espera-se com esse livro que algumas pessoas se identifiquem com o ocorrido e não se impressionem, pois cada um é um ser único. No entanto, muitas mágoas e rancores, e desejos frustrados podem se expressar de maneira nuclear. A medicina tentou explicar isso nas fases do doente oncológico. Veremos se funciona para um médico, com proficiência de causa na área e que como “im”paciente, se é que isso existe, está experienciando uma limonada amarga.

O livro foi escrito na primeira pessoa pois trata-se de experiência própria, de maneira não técnica, para o entendimento geral. O leitor vai se familiarizar com termos como: câncer, cura, sobrevida, cirurgia curativa e paliativa, tratamento adjuvante e neoadjuvante, remissão, recidiva, metástase, palição, quimioterapia, radioterapia, tratamento multimodal, sequelas, complicações, enfim, coisas que não dá tempo de perguntar ao médico ou deste responder apropriadamente em uma consulta guiada pelos ditos controle de qualidade. Ou seja, atendimentos em demasia com limites de minutos e de solicitação de exames, por parques honorários. Controle de quantidade, não de qualidade.

Não haverá citações nominais, apesar de injusto com tantas pessoas que ajudam, ajudaram e ajudarão ainda nessa jornada, até o fim.



*Dedico esse livro a todos que brigaram,
brigam ou brigarão com essa
doença indigna, infame, inexorável,
implacável, injusta, indesejável,
indescritível, indefensável, impiedosa, e
apesar de todo sofrimento e penúria que
enfrentarão no tratamento, perecerão.
E aos familiares que veem esse
monstro crescer dentro da gente
e tem que acompanhar.*

SUMÁRIO

1. O Início de Tudo	15
2. A Doença Descoberta	27
3. O Nome Câncer	35
4. O Dia da Cirurgia	41
5. Início do Tratamento Adjuvante	47
6. Com o tratamento em curso.....	63
7. A Minha Personificação do Improvável	69
8. Os meses de recuperação	79
9. Recidiva	89
10. A vida após a notícia.....	103
11. A dieta.....	113
12. Traqueostomia.....	123
13. Os fecalomas insuportáveis	131
14. Opioides, antidepressivos e sedativos	139
15. A guitarra e os esportes	145
16. Dor, mucosite intensa e extensa	151
17. O encaminhamento para o Fim.....	157
18. A fé	167
19. Curriculum Vitae	171

1

Q Inicio de Tudo



O INÍCIO DE TUDO

“Menino você vai morrer pela boca, como um peixe”. Uma das frases que mais escutei na minha infância, da minha mãe. Presságio! Não sei, acho que queria dizer que eu falava muita bobagem. Depois de adulto escutei demais do meu mais alto mentor em cirurgia. “Como queria bloquear o seu laríngeo recorrente, o nervo que comanda as cordas vocais, talvez para eu parar de falar bobagem. Agora entendo, é porque iria morrer pela boca, tal qual peixe.

Do início ao fim parece que a família de nascença carrega a responsabilidade por todas as mazelas que um indivíduo pode ter na vida de adulto. Assim a psicanálise e a psiquiatria tentam interpretar várias vertentes da psiquê. E a família que elege para te acompanhar também. Por isso ser tão importante o seu ciclo de amizades e profissional. Determinam o seu futuro, inclusive a saúde. Os livros dizem que tudo é comandado por genes e os gatilhos ainda são mal compreendidos. Os cânceres muito provavelmente devem ter a ver com o estilo de vida que levamos.

De família extremamente pobre, tendo passado por várias tormentas desde que me entendi como gente, assim comecei a engolir sapos. Escutei vários impropérios sem nem entender o que essa palavra queria dizer ainda. Filho de emigrante italiano que deixou a Itália após a segunda guerra mundial, a procura de vida nova. E de migrante que deixou o interior de Minas Gerais, Brasil, dada como faxineira, cuidadora, babá, faz tudo, ainda na pré-adolescência. Essas práticas são corriqueiras desde que o mundo é mundo. Mas o que importa é que esse modo de vida ainda hoje existe, em escala global e

de uma crueldade impensada, já que estamos vivendo sob uma ótica enviesada de sociedade.

Ambos os pais sem o curso primário. A luta para a sobrevivência deve ter sido enorme, inimaginável. Só quem viveu para compreender e contar. Posso imaginar e as vezes até injustamente deturpar nas minhas interpretações do atual momento. Desculpem pais! Sei que o que fizeram foi o que estava ao alcance de vocês.

Os dois me criaram sempre com um medo enorme, um sentido de desproteção, no pavor de ser miserável e não progredir na vida. Quem cresce no interior sabe do que estou falando, não se morre cedo por sorte. Exposto a todas as intempéries e falta de sorte ocasionadas pela falta de estrutura e pela pobreza. Sempre sobrevivendo às crises financeiras em um país de terceiro mundo que não avança, nunca, impressionante, especialmente para aqueles com poucas oportunidades ou oportunidades extremamente desiguais. Passaram por todas as crises humanitárias e econômicas. Se é que se pode separar as duas.

Uma dada, o outro corrido, sem condições de estudo ou de perspectivas de vida, a não ser pela esperança, de uma vida nova. Ah essa esperança! Merece até um capítulo.

E não é que de percalço em percalço de fato melhoraram, mas sempre com crises de entremeio. Que para mim eram interpretadas como nucleares. O fim do mundo. Um fim também real para a época e que me afligia demais. O primeiro grande receio, a morte, só sendo alimentado por mais uma problemática sem qualquer possibilidade de influência pessoal da década de 1980. A guerra fria. Lembro-me de crises de choro desesperado, de soluçar horas seguidas, sem conseguir se expressar e até ser deixado de lado por birra. Vencido pelo cansaço.

Se encontraram no Rio de Janeiro, um havia se tornado jornalista, típico para imigrantes italianos e o a outra cabeleireira. Trabalhando na mesma esquina, não deu outra. Romance. Se enlaçaram e foram viver juntos, duas bocas agora e que em seguida se transformariam em quatro. Outra coisa que nunca consegui entender, fazer família sem perspectivas financeira de sustento. E ouvia sempre que “Deus ajuda”. A mesma história com a irmã, constituir família nas costas de Deus.

Por acaso ele paga as contas? Desde pequeno, sempre escutei coisas que não entendia como: “esse aqui é inteligente, vai crescer e se dar bem. Esse vai estudar. Ele vai ser famoso, rico”.

O peso já começava a assentar nos ombros de uma criança de uma forma inimaginável, sem ao menos compreender.

Sempre “lutando” com muito afinco no Rio de Janeiro onde permanecemos até os meus 5 anos de idade. Parecia que as coisas estavam indo bem. Perto dos avós paternos, italianos, com cinco filhos estrangeiros e quatro já brasileiros. Uma madrinha que foi uma mãe de verdade e que me olhava, cuidava, amava muito. Ficava com eles praticamente o tempo todo, para os meus pais trabalharem, eu, e depois minha irmã também. Tinha de tudo, vivíamos uma fase boa, farta, todos com trabalho e bem posicionados, os italianos. Os brasileiros sendo tratados à pão de ló, só estudo para vencerem diziam meus avós. Tinham que melhorar mais ainda a situação vivida pelos pais e irmãos mais velhos, afinal, não é assim? Geração após geração há que se melhorar. Sempre. Mas será? Ainda mais num país só instável o tempo todo. Como sobreviver à próxima crise é sempre a pauta do dia anterior. Minha avó como quase todo mundo ainda hoje, extremamente racista, corporativista familiar, galinha choca e se achando melhor que todos, dizia sempre: “meus filhos italianos são ótimos, os brasileiros, nenhum presta”. Mal sabia ela que alguns se casariam com negras e teriam famílias lindas, profícuas. Esqueletos nos armários incompreensíveis até hoje por mim. Pena. Sempre escutei pérolas como essas. E essa introjeção de sensações podem contaminar qualquer um a ponto de adoecer.

De repente veio a notícia após um incêndio no nosso apartamento. Perdemos tudo. Vamos embora para a cidade da sua mãe. Lá o seu avô materno tem um terreno grande e vamos construir uma casa lá. Melhorar de vida! Melhorar o quê? A minha avó, madrinha, avô também vão? Claro que não. Então o que pode melhorar? O chão se abriu pela primeira vez no meu entendimento. Estava entrando em um ciclo de miséria, pobreza e desespero do qual não conseguiria sair. Romper essa barreira, hoje compreendo, é a coisa mais difícil da

humanidade. Deixar obstáculos que lhe impuseram. Acabou comida farta, iogurte, biscoito, TV, carinho. Acabou o porto seguro.

De repente não tinha mais Rio de Janeiro, era o interior de Minas Gerais. E vi a família se deteriorar como um todo nesses anos após a mudança. Os filhos italianos paulatinamente perdendo os empregos e não conseguindo se reposicionar mais. O mercado de trabalho em movimento de contenção de despesas e troca por profissionais mais “capacitados”, com diplomas, mais em conta, pelos preços dos “não capacitados”. O que nem sempre corresponde à realidade. Sabemos para que serve um diploma nesse país na maioria das situações. Girar dinheiro com o desmantelamento da educação e de outras áreas essenciais ao bem estar social como saúde, e segurança. Para mim o tripé da sociedade.

Aí, o golpe de misericórdia para a família do Rio, meu avô morreu. O centro do universo daquela família. A derrocada foi a olhos vistos a partir daí. Foi o meu primeiro contato com coisas de saúde extremamente graves, era pequeno ainda e fui levado às pressas para o Rio de Janeiro numa última tentativa de vê-lo. Coisa impossível para a época. Depois de muito custo consegui autorização, ainda criança, para entrar no CTI. Fiz escândalo, piquete e greve no hospital. Só sairia se o visse. Quando o vi, mais medo de morte. Ele estava literalmente, hoje compreendo e estudei seu caso, vilipendiado por uma cirurgia de próstata mal sucedida e com todas as complicações possíveis geradas por um tratamento altamente invasivo e agressivo. Piorado por um enfisema que cultivou ao longo da vida. Já estava intubado, chocado e usando aminas para manutenção dos sistemas básicos de manutenção de vida, com os membros inferiores amputados, literalmente vilipendiado com odores cadavérico ainda vivo. Meu medo da morte cresceu exponencialmente e talvez tenha sido ali que tenha me transformado em médico. Aquele desejo de proteger e brigar com a morte, ter segurança pelo menos nessa área. Ser um entendido em medicina. Essa fase me moldou como médico. Proteger e salvar. Que arrogância, na sua maior plenitude. A gente não salva ninguém, as pessoas se salvam a si próprias. No máximo, prolongamos sofrimento. Quando entramos para a área da saúde somos enganados

veementemente, estamos entrando na área da doença. Área da saúde é esporte, cultura e lazer.

O legado que consigo vislumbrar da constituição cidadã de 1988. Enriquecer quem já é rico e domina o sistema, num fronte diferente, a educação, a saúde e a segurança, terceirizar tudo. Ora, não é pra isso que existem os governos, atuar nas áreas essenciais e sem fim lucrativo, fazer o que é caro e deixar o resto por conta do cidadão. A multiplicação de universidades e faculdades foi assombrosa desde a última constituição. O que está no papel é lindo, mas na prática... O país cresce é certo, precisa, mas tem que ter uma regulação forte do estado para áreas estratégicas e de efeito tão assertivo para a população, especialmente a Saúde, a Educação e a Segurança Pública, e além a infraestrutura. Primazia que outorgamos ao Estado com o nosso voto, desejo e altos impostos. Esses sangues sugas vivem às custas das benesses do estado para os amigos do rei. Perpetuam as oligarquias. Em troca criam uma horda de analfabetos funcionais, profissionais com diplomas. Resultando no apagão intelectual e moral que vivemos. Para quebrar esse ciclo é extremamente difícil. Chego a dizer, impossível.

Estava eu já no interior, sem casa, sem amigos, sem parentes queridos. Tanto a minha família do Rio, quanto a família do interior eram numerosas. Eles quando nos viram, na minha inocência, achei-os inteiramente receptivos. Tolo eu. Mais tarde vieram os conflitos de existência, comuns na espécie para a luta pela sobrevivência, mas que também gerariam em mim enormes sequelas futuras. As brigas por espólio.

Meu pai sem emprego e sem capacitação, minha mãe tentando sustentar a família fazendo cabelo e confeito, em uma cidade sem habitantes, sem empregos, sem rodízio de dinheiro, sem saneamento, pobre de marré-deci. Com muito custo alugamos uma casa e sempre devendo os alugueis, açougue, padarias e mercearias. Sempre correndo e escutando mais pérolas. Eu quem ia com as cadernetas de fiado fazer as compras. A sensação de desproteção só crescendo. O sentimento de medo só sendo alimentado. Medo de absolutamente tudo. Tinha medo da morte sobretudo. Uma coisa incontrollável. Me paralisava.

Hoje percebo que por vários eventos ocorridos na infância como o encontro de ninho de cascavéis em baixo da minha cama. Uma bela noite dormindo, tinha que levantar para usar o penico, já que a fossa era do lado de fora da casa e o frio no interior de Minas era congelante, não mais hoje em dia por mudanças que a nossa espécie está infligindo ao planeta. Pois bem, estava lá um ninho bem criado em baixo da cama, despercebido, na casa de adobe do meu avô paterno que nos acolheu. Não morremos por sorte no interior. Nem flúor na água temos, consequência, ficamos sem dentes.

A fossa então, era terrível. O medo da laje com buraco de fechadura quebrar e eu cair e afogar literalmente na merda, morrer na merda, era real. Aquela “moscaiada” revoando e pousando em você. A única coisa que vinha a minha cabeça era como sair dessa cidade. No fim saí e me dei bem. Sempre estudando muito, o único jeito seria estudar. Aliás, acho que a única pérola que me fez bem para fugir do ciclo miserável. Essa encarei de frente. E deu certo. Sempre meio que autodidata e apoiado pela minha mãe. Acho que até se afogou em mais dívidas e os negócios da família nunca aprumaram por minha causa. Mais um temor que me alimentou a angustiou a vida toda. Fui responsável por dívidas.

Meu pai finalmente arrumara um emprego de peão em uma metalúrgica numa cidade vizinha. Aos poucos perceberam que ele falava italiano e assim foi crescendo na empresa já que era exportadora de botijões de gás. Trabalhava em turnos de duas em duas semanas e nunca o via. Quando trabalhava de dia chegava à noite e não o via. Quando trabalhava de noite, dormia de dia e também não o via. “Era para melhorar a família, fica quieto, deixa ele dormir, não mexe com ele, está muito cansado, nervoso”, dizia a mãe. Mais pérolas engolidas a seco. Cresci assim. Engolindo tudo, introjetando, guardando para uma criança que estava adolescendo. Hoje entendo como a gênese do mal, do carcará maligno sanguinolento, o cancro ruim. Mas será mesmo? A vida é uma incógnita, cheia de dualidades, dúvidas, conflitos, os quais, na sua maioria, não conseguiremos compreender e torna a vida mais difícil. A famosa bola de neve rolando montanha abaixo. Sem falar no fator genética que conheci só mais tarde.

Aos poucos se estabilizou como chefe de setor e a vida parecia estar voltando ao normal. Carro zero de consórcio, casa própria em construção, com muita dificuldade, mas em construção. Moramos na nossa casa ainda em construção, nos tijolos, sem portas ou janelas em uma cidade de inverno, no passado, muito rigoroso. Lembro-me de uma época em que os tacos foram assentados e sem calafetagem com sinteco por falta de dinheiro tivemos uma infestação de pulgas que era insuportável. Três cachorros em casa, mais de cinquenta passarinhos, até pica-pau. Mais bocas a alimentar. Tudo cuidado à força por mim. Era insuportável. Uma das recordações mais tristes que tenho. Além das brigas com os irmãos maternos de vento em popa devido à “invasão” de herança de terreno de pai insepolcro.

No auge da estabilização do meu pai veio a outra bomba. “Fui convidado para abrir uma filial da fábrica na Nigéria”. Meus Deus! Você existe? Claro que não, agora que estou começando a viver novamente e sentir segurança.

E assim fui digerindo sentimentos como medo, insegurança, desamparo, desproteção, pobreza, falta de perspectiva de futuro. Sem dinheiro para estudar em colégios privados bons, pois o desmantelamento da educação navegava em águas de corredeiras, mas ainda era de qualidade. Sentia somente na merenda, nas carteiras, na estrutura física esse desmantelamento na minha fase de ginásio. A estrutura humana ainda era a mesma, e pude gozar de um bom ensino. Aliás, a vida toda estudei em colégio público, tenho orgulho. Hoje pago estudo para os meus filhos desde o primeiro dia de aula deles, assim como saúde. Convênios, afff! Além de pagar o sistema público que raramente utilizamos. E as escolas então? Tudo pago em dobro ou triplo por aqui.

Sempre engolindo e não sabendo lidar com isso. Criança né?! Isso deve ter ido se acumulando no ponto da tristeza, onde todas as angústias estacionam e se acumulam. Sem saber o que fazer com isso, foi crescendo o primeiro tumor da minha jornada, interno e invisível. Vamos empurrando para a frente, ver o que vai dar. Um dia ele aflora e à frente eu o trato.

Meu pai, ao fim, não foi transferido e permaneceu na cidade “estabilizado”. Decidiu que iria voltar às raízes. Reabrir uma banca de jornais em sociedade com outro italiano de uma cidade vizinha. Ao meu olhar bem de vida e também “estável”. Pra mim os melhores dez anos de vida, entre as décadas de 1980 e 1990. Todos os fins de semana na casa deles, brincando com os seus filhos e em perfeita harmonia como em uma colônia de italianos. Mal sabia que eles também estavam na luta pela sobrevivência das espécies e passariam por cima de tudo para tal. Até de uma amizade pura que quando entra na equação o dinheiro desanda. E a experiência não podia ser outra, mais dívidas e dívidas, e brigas e mais brigas, a ponto de a influência dele demitir o meu pai da fábrica, e o fundo de garantia ir parar direto do banco para a conta dele, tamanha a influência e poder por lá. Dois anos mais tarde veio a sua falência, ajudada pela de meu pai e de tantos planos econômicos malucos. Ele retornou para a Itália com a família. Nunca mais tive notícias. Rompeu-se mais um ciclo e mais um trauma se instalou.

A grande novidade que se seguiu, já no fim da década de 1990 e eu já no último ano faculdade de medicina foi: “vem pra casa que o dinheiro acabou”. Eu morava já em Belo Horizonte e estudava na única faculdade de medicina que existia pra mim, a melhor. Passei em cinco universidades, somente uma privada no segundo ano de vestibular. Da primeira vez havia passado somente em privadas e não as faria por falta de recursos. E se meus pais soubessem que havia passado iriam se enterrar mais para ver um filho “doutor”.

Com a ajuda de outros dois italianos, esse fabulosos, os quais chamava de “nonno e nonna” consegui vir para a capital e fazer um ano de cursinho particular numa escola famosa. A oportunidade que precisava. Nesse ano passei inclusive na melhor escola pública do estado do Rio de Janeiro, a famosa UFRJ, iria voltar para a casa paterna. Não quis, decidi que meu lar seria a UFMG, onde estou até hoje e ficarei até o final. De coração e de dívida social. Pois sempre entendi que deveria retornar à sociedade o que recebi. A dívida do ensino gratuito e de qualidade e contribuir para a melhor formação médica, afinal estamos formando as pessoas que cuidarão de nós e nossos

familiares. Outra arrogância sem limite nesse país. E todos sabem porquê, sabem como o professor, o policial e o médico são tratados pelo país. O tripé sustentáculo da sociedade. Ser manicure paga mais por “consulta” e não correm os riscos que corremos, só de um “bife”. Fomos tratados pelos políticos como criminosos que só pensam em dinheiro para o malefício da sociedade. É assim que desmantelaram a imagem de tais profissionais que exercem suas profissões contra tantas maledicências por amor e abnegação de enxergar um futuro melhor, mais da famosa esperança diante do sistema. Trabalham por amor sem estrutura e apoio político nenhum. E somos jogados aos leões sempre que algo dá errado. Vide os noticiários onde policiais são ditos sempre em operações no mínimo equivocadas e agridem a sociedade, e maltratam ferem cidadãos de bem, de propósito né?!

Nessa última grande novidade, com a ajuda de outros dois irmãos fraternos e da hoje esposa, mais muita coragem, em extremo desespero e depressão, findei a faculdade, com o cordão umbilical totalmente cortado agora, e dá-lhe mais trauma. Me afastei em definitivo da família original. Na minha raiva estava perdendo a única oportunidade de inclusive melhorar a vida deles. O que mais tarde vi ser inútil, somente eu queria romper com esse ciclo de miséria que estavam presos e do qual eu estava conseguindo me libertar. Por mais anos que eles cuidaram de mim, cuidei deles financeiramente do ponto de vista de saúde. Propiciei todos os melhores convênios médicos e tratamento durante anos. Achei que caberia a minha irmã, dois anos mais nova que eu e como ficara em casa por opção, prover os ajeitamentos da casa, cuidar dos negócios da família e dar carinho. Eu já estava em outra estrada e não queria nada de lá. Ela se mostrou incapaz. Sempre com uma crise pior que a outra e me demandando mais, cobrança por ter me deixado estudar e prosperar. Outra das famosas pérolas engolidas e que as colocaria para fora antes dos cinquenta anos de idade, pela boca. Com o meu primeiro salário de médico residente, integralmente, contratei um convênio médico espetacular para ela e só consegui fazer um para meu pai três anos mais tarde, quando parti para a minha segunda residência médica e dois empregos a mais. Ela era a mais doente e precisava primeiro,

assim decidi. Sinto que prolonguei demais a vida dos dois, já que envelheceram muito doentes e sem recursos. Esses salários foram integralmente para esses convênios, durante anos a minha esposa mantinha tudo em casa o que gerava muito conflito também. Somente tivemos filhos quando o dinheiro que ganhávamos sobrou para pagar a melhor escola de Belo horizonte por um ano, e assim foi com o segundo filho também. Para um terceiro, não deu.

Mais um bastião estava caindo para mim, além do medo, insegurança, desamparo, desproteção, pobreza, perspectiva de futuro, a fé e a esperança foram esmaecendo. Sempre criado como católico, apostólico e romano, mas cada vez mais me afastando da fé verdadeira, inclusive nesse momento que ela é tão necessária. Agora, nessa fase da doença somente o imponderável, na minha arrogância médica.

Tenho um amigo fraterno, que trabalha comigo e convivemos há muitos anos. Ele é enfermeiro e evangélico. Sempre me diz: “você é o ateu mais cristão que já conheci”. Não consigo me ver assim. Diz que é por ver como trato as pessoas. Mesmo assim, hoje me vejo somente como um prolongador de sofrimentos alheios. Não enxerguei o que a “alma” dos meus pacientes necessitavam. Tratava somente o corpo, o orgânico.

E assim a minha vida foi sendo entregue ao mestre do universo, o tempo. Sem me preocupar comigo ou família e achando que estava fazendo o certo. Protegendo meus pacientes, meus alunos, meus familiares à distância, tentando oniricamente melhorar o mundo e deixando a família que acabara de conceber de lado. Trabalho e trabalho. Ser bom médico, ser bom professor. Delírio absurdo de um arrogante.

Parti para a vida profissional definitivamente e integralmente. Com as pérolas máximas que mais escutei na infância quando minha mãe ia me apresentar a alguém: “esse vai ser a minha aposentadoria quando crescer!” e “via ele de branquinho, mas achei que seria marinheiro, escolheu uma vida difícil”. “ele era brincalhão, agora só o vejo soturno”.

E de fato assumi que deveria cuidar de todos, menos de mim.

2

A Doença Descoberta



A DOENÇA DESCOBERTA

Com 49 anos de idade percebi em uma bela manhã. Bonita mesmo, ensolarada. Ah, se vissem a vista que consegui comprar com o esforço do meu trabalho. E uma coisa que sempre escutei nos locais de trabalho onde os pacientes são engolidos pelo sistema autofágico de saúde: “eu é que pago o seu salário”. Erro crasso, o que paga o meu salário é o meu esforço. Ninguém passou noites acordadas no meu lugar estudando ou trabalhando. Fui eu. Mais intromissão de pérolas e desilusão com a profissão abraçada de coração.

Já estava com todas as conquistas que nos fazem crer ser os ideais de vida. Casa de campo maravilhosa, apartamento, dois carros, viagens internacionais duas ao ano, filhos nas melhores escolas e com as melhores oportunidades para um futuro brilhante. No momento em que estava já decidido que iria começar a viver a vida, apareceu uma afta diminuta na margem lateral posterior da língua à direita. Extremamente dolorosa. Pequena mesmo. Tudo documentado em foto desde o início, com suas respectivas datas, o que seria de extrema utilidade para me poupar de passar o constrangimento de mentiroso devido a evolução completamente atípica da lesão. Documentei despretensiosamente, hábito de médico neurótico como todo cirurgião, que em mim de pouco adiantou. Associei a um abacaxi azedo, já que dois dias antes tinha me refastelado com diversos queijos curados, ardidos, e não havia sentido nada. Comecei os tratamentos iniciais e aguardando a melhora como tantas vezes antes. Somente sintomáticos.

Os livros mentem. Câncer não doe. O que mais se lê nesses capítulos de câncer. Só doem quando avançados e invadindo outras estruturas. Mentira. Mais arrogância médica. Deve-se esperar por três a quatro semanas, se não melhorar se procura o especialista. No caso eu mesmo fui o meu especialista, já que uma das minhas especialidades transita nessas doenças, especificamente no fim quando há obstrução mediastinal e na intenção de desobstruir a via aérea até se chegar à próxima semana. Prolongar o sofrimento desses doentes com doença de cabeça e pescoço terminal e cuja característica é a obstrução terminal da via aerodigestiva como mecanismo de morte, ou o sangramento para a via aérea. Sou cirurgião torácico e atendo toda hora esse tipo de doente que desassistido pelo sistema, chega obstruído aos prontos socorros. Aliás, atendo o paciente não, atendo o médico do pronto atendimento no seu desespero de não saber o que fazer. O tiro da confusão. Dou um suspiro de tempo para um raciocínio mais claro. Por vezes, esse é o primeiro atendimento desse doente. Sequer tem o diagnóstico. Na mais bela, pura e abençoada ignorância dos pacientes e familiares que se consideram em boas mãos e que tudo vai dar certo. O que torna em mim essa doença ainda mais sofrida e cruel. E sei de tudo nos bastidores. Muitos pacientes não chegam na fase em que me encontro por falta de recurso, de atendimento e de conhecimento. E talvez seja melhor mesmo, não estamos preparados para o que está por vir com esse tipo de doença, nem médicos e nem pacientes. Esse nome então, paciente, nunca ouvi nada tão apropriado e ignorante para a denominação de doente. Prometo que discutirei muito isso. Doente não é politicamente correto, mas é o fato. Doente de uma doença grave. Paciente de um sistema podre e de um câncer de cabeça e pescoço. Haja paciência para tolerar o que está por vir. Talvez outro que se assemelhe em crueldade seja o de reto. Os cânceres da entrada e da saída. Ninguém, ninguém mesmo merece essa perfeição de Deus.

Com uma semana com essa ferida só avançando a olhos vistos, já havia percebido que algo de muito errado estava acontecendo, mas sempre negando e esperando o melhor. Primeiro erro grosseiro.

Nunca fui assim como médico, sempre enxerguei além das evidências. Fui treinado assim pelos meus mestres de profissão. Imagino sempre o pior cenário para os doentes e transmito isso aos alunos. Se errar erramos em favor do doente e não contra. O melhor dos cenários sempre atrasa o médico. Sempre fui muito afeito a exames e correr atrás antes das evidências. Errei, não era nada, que alívio. Mas não, casa de ferreiro, espeto de pau. Fiquei aguardando o que os livros mentem. Ou não sabem.

Muito bem, com duas semanas e sem melhora da ferida na língua, pelo contrário, um crescimento substancial e com a negativa ainda em mente, apareceram linfonodos cervicais à direita, extremamente entumecidos e dolorosos. Ué, linfonodo, tão prematuro e tão doloroso, não pode ser câncer, não é?! Doendo desse jeito. Está infectado e dá-lhe antibiótico o que melhorou e diminuiu os nódulos e a dor. Que alívio, é infecção. Não é câncer. O que pode ser então?

Começo a fazer toda sorte de exames para doenças infecto parasitárias já que estou trabalhando em ambiente onde esses germes transitam demais. Todo tipo de exame, sífilis, tuberculose, cancro, paracoccidiodomicose etc, esperando doença benigna, infecciosa e tratável. Tudo negativo. A essa altura já mostrando para todos os colegas e perguntando em tom de negativa, não pode ser? Fazer biópsia? Não, está melhorando! E mais uma semana aguardando nessa negativa.

Se forem ler os livros médicos, habitualmente essa é uma lesão indolente, que demora a dar metástase, indolor e que se aguarda entre a segunda e terceira semanas para se pensar em biópsia. Mas agora já é demais. Está na hora da biópsia. A lesão cresceu demais.

Vou de encontro ao primeiro anjo da guarda e que me acompanhou toda o tempo. O cirurgião amigo que ao ligar me atendeu no mesmo dia. Ficou me esperando no consultório. Chegando lá, ao abrir a boca e mostrar a língua, vi a expressão que tantas vezes fiz sem perceber diante dos pacientes e eles próprios não perceberam pois não conhecem o métier. Mas eu não, sei de cor e salteado. A expressão que nunca esquecerei e que foi a mais apavorante e terrível que já

presenciei: “o que é isso? Não, isso não tem só três semanas não, como você deixou isso crescer desse jeito?”

A expressão de terror na face foi pior do que qualquer palavra. Os olhos falam por si só. Aquela expressão de que “e agora meu Deus!” palpa aqui e ali, investiga, olha, de novo a expressão de desespero por um colega acometido de uma enfermidade grave. Sempre que vemos colegas de profissão doentes, nos colocamos em seu lugar. É o momento de maior fragilidade do médico eu acho. Nesse momento é que lembramos que somos humanos e que estamos sujeitos às intempéries humanas. Nesse momento nos sentimos falíveis. No restante somos super heróis que protegem a humanidade, por cima, não nos colocamos no lugar do próximo. Fazemos nosso serviço com frieza e é até bom que seja assim, sem interferência das emoções. Tudo dá certo sem as emoções. Quando encaixamos essa variável na equação, as coisas começam a desandar. Não que ache que não podemos cuidar dos nossos, pelo contrário. Somos os mais capacitados para tal, mas em determinadas situações ultra específicas onde a demanda de tratamento é de alta complexidade, ser conhecido, parente, de renome, famoso pode complicar as coisas.

Não foi o meu caso, pelo contrário, com extremo profissionalismo e competências fiz a biópsia no mesmo dia, dia seguinte estava com o resultado e em 7 dias exatos com todo estadiamento clínico em mãos, estava na mesa de cirurgia para uma cirurgia monstra.

Antes do resultado da biópsia a tentativa de se abrandar a pílula, vamos aguardar, pode ser outra coisa, calma esvaziamento cervical não é brincado não. Ouvi várias vezes a tentativa de se dourar a pílula que não tinha como ser dourada. Era tarde já e a doença avançada. Para sorte ou azar, toda documentada em fotos para reafirmar a agressividade de apresentação da danada. Realmente devia ser um tumor altamente invasivo, agressivo e alto índice mitótico, em doente jovem, fora da faixa etária de apresentação, sem fatores de risco já que não fuma e não bebe. Tudo ao contrário dos livros. Mais sinais de alarme de que a apresentação é realmente atípica. Vemos na nossa prática médica várias vezes isso, apresentações de canceres fora da

barriga da curva de Gauss e a impressão é que são impiedosos. Aliás, essa é a doença dos is: indigna, impiedosa, inexorável, implacável... não é uma guerra em pé de igualdade. Se luta com as armas que se tem e as próprias armas podem ser o algoz da doença por vezes.

Imediatamente a cabeça pragmática de cirurgião já viaja nas possibilidades cirúrgicas e de tratamento adjuvante. O primeiro tratamento a se fazer nesses casos é a cirurgia, radical. Isso significa que pode ser mutilante. Com o estadiamento cirúrgico em mãos define-se o tratamento complementar.

3

O Nome Câncer



O NOME CÂNCER

No antigo Egito, há mais de 3000 anos antes de Cristo observaram em múmias e descreveram em papiros registros de doenças com características de câncer. O que faz muito sentido já que o ser humano é o que é há muito, e as doenças também. A novidade seria se já tivéssemos aprendido a lidar com elas, curá-las. Parece que quanto mais se avança para o futuro, mais damos um passo para o passado e as mesmas doenças de milênios ainda afligem os homens.

De acordo com o livro texto de Anatomia Patológica do Bogliolo, o qual estudamos na faculdade, o termo câncer é a tradução latina da palavra grega karkinos que significa crustáceo, caranguejo. Dela também deriva o termo carcinoma mais apropriado tecnicamente. Foi usado pela primeira vez por Galeno entre 138 a 201 d.C. para indicar um tumor maligno da mama no qual as veias superficiais do órgão eram túrgidas e ramificadas, lembrando as patas e pinças de um caranguejo. Foi difundido por Hipócrates, o pai da medicina. Portanto, a etimologia da palavra câncer remonta à cultura greco-romana apesar de descrições tão antigas quanto as egípcias.

Não poderia haver palavra mais adequada para descrever tal doença. O interessante é que os gregos designavam a mesma palavra para o animal e o tumor. A lesão seria então corroída e devorada dolorosamente pelo caranguejo, assim como os tecidos saudáveis envolvidos em suas patas e pinças que se irradiam do seu cefalotórax.

Câncer é o nome geral dado a um grupo de doenças que apresentam em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos. Eles podem ser malignos ou benignos. Atribui-se a palavra câncer mais aos tipos malignos de

neoplasia pelo uso corrente. Entretanto, neoplasia é termo técnico mais adequado para se designar um câncer.

As neoplasias malignas possuem um crescimento celular não controlado, com capacidade de invadir tecidos adjacentes. Suas células podem se disseminar e crescer em locais distantes da sua origem, dando as famosas metástases. O que significa dizer que a doença é sistêmica. Já as neoplasias benignas possuem um crescimento celular controlado e suas células geralmente estão localizadas em uma única massa tumoral, circunscrita por cápsula ou tecidos adjacentes. Não há risco de metástase ou de invadir tecidos vizinhos.

Simplificando, a benigna tem cura e a maligna também pode, pelo menos em suas fases iniciais e a depender do tipo histológico do tumor. Para a cabeça de um canceroso, asseguro que não tem cura. Câncer é câncer e pronto! Essa sombra sempre rondará a sua psiquê. Assim como a de um médico bem preparado. Ele pode não dizer isso, mas que pensa, pensa.

Reitero, denominação mais do que apropriada não poderia existir. Ainda mais em se tratando de tumores de cabeça e pescoço, onde as patas e garras envolvem o pescoço. Essa estrutura nobre que liga tudo, o cérebro, a tudo, o resto do corpo. Por ali passam todas as conexões essenciais à subsistência. Traqueia, vasos, esôfago, medula. Estruturas vitais. Quando o caranguejo envolve essa porção do corpo, resta só esperar a constrição de tudo o que é vital. O mecanismo de morte não é agradável. A obstrução da via aérea, da via digestiva e dos vasos cervicais, artérias e veias, são de uma crueldade ímpar. O risco de sangramento para a via aérea é grande e a morte por sufocamento pode ser o resultado. Ficar sem conseguir se alimentar. Chegar ao fim com uma provável traqueostomia, gastrostomia para respirar e alimentar. Onde está a qualidade de vida? Onde está a dignidade. Todo mundo enfrenta essa situação na esperança de cura e voltar ao normal. Mas será que isso vai ocorrer.

Vendo o que já vi nos hospitais é impossível de pensar o melhor. Já fiz de tudo um pouco, mas a minha vida girou em torno de pronto

socorro e pronto atendimento. Sendo interconsultor dessas moléstias e tentando resolver aqueles casos já impossíveis.

A regra no serviço público é aquele paciente que está aguardando uma consulta ou biópsia e a procrastinação burocrática assistencial a empurra para a zona de não retorno. Muitas vezes esses pacientes chegam aos prontos socorros já com tamanha massa cervical que está obstruindo tudo. Cabe ao médico do pronto socorro em uma única avaliação determinar todo o contexto e decidir. Mas decidir pelo quê? Deixar morrer já que é o mecanismo de morte? Fazer de tudo para manter a vida já que nem diagnóstico e tratamento firmado tem?

Situação cruel demais. Sabemos enquanto médicos o que está acontecendo, mas o paciente é ainda, muitas vezes, virgem de tratamento. Cabe ao médico que assiste decidir em frações de segundos o que fazer e ainda, ser capaz de fazê-lo, o que vi diversas vezes não ser possível. Normalmente quem está na linha de frente é o mais jovem e despreparado. Isso ocorre devido as características próprias ao sistema de saúde. Baixos salários, ausência de atenção básica e primária, falta de recursos hospitalares, mal qualidade do ensino entre outros. Escutamos uma máxima na escola desde que entramos. Câncer é doença de pobre. Devo acrescentar que o câncer avançado é doença de pobre, esse não consegue tratamento a tempo mesmo. Mofa nas filas. E não é só doença de pobre, é de todo mundo, criança, adulto, idoso, mulher. Deveria haver um esforço enorme para o tratamento dessa doença, sem se pensar nos custos, pensando somente no sofrimento que ela inflige aos doentes, familiares, amigos, à sociedade e aos sistemas de saúde. As vezes penso que é mais fácil deixar de brigar com a evolução natural, já que o câncer pode ser enxergado com olhos darwinista. Seria tão mais fácil.

Esses pensamentos são parte do paciente com câncer, ainda mais em alguém com conhecimento de causa e começa a revelar por onde anda a cabeça de um paciente a partir do diagnóstico. Tudo muito escuro, nefasto. Negro. Não há saída. A dualidade, a confusão e a dúvida são uma constante. A partir do diagnóstico se duvida de tudo,

questiona tudo, pensa atravessado. A única coisa que vem à cabeça é que vou morrer e morrer sofrendo.

No caso dos cânceres de cabeça e pescoço o caminho é a morte rápida e dolorosa, com sofrimento e requintes de crueldade e tortura. É como se puséssemos um peixe para respirar fora da água. Por constrição. Sem direito a respirar, a comer, a oxigenar ou perfundir o cérebro. E a sangrar por ulceração das lesões, geralmente para a via aerodigestiva, o que também leva a obstrução da via aérea.

A via aérea é a coisa mais nobre que temos. É por causa dela que sorvemos o oxigênio, a matéria prima da vida. Sem oxigênio a vida se extingue em segundos. Ensinamos na faculdade que o manuseio da via aérea é essencial e deve ser primoroso. Não cabe erros em se tratando de respiração e ventilação. Tanto que todos os protocolos de atendimento para condições graves e o primeiro item é a via aérea. E para o meu azar, me especializei em via aérea, muito devido a erros cometidos nos cueiros da medicina. Só consigo pensar no caranguejo constringindo e envolvendo a via aérea.

4

O Dia da Cirurgia



O DIA DA CIRURGIA

Sabemos que a melhor chance do paciente é no primeiro tiro. Agora era a hora. E como essa é uma doença que o controle passa necessariamente por cirurgia, esse era o tiro certo. Quando acaba a cirurgia e a depender do achado operatório e anatomopatológico definitivo pode ser necessário tratamento complementar quimioterápico ou radioterápico chamado de adjuvante, após a cirurgia. Ou neoadjuvante quando o tratamento com quimio e rádio vem antes da cirurgia. No meu caso a cirurgia era o líder de tratamento associada à radioterapia pós operatória e talvez quimioterapia.

Exatamente um mês após o aparecimento da ferida estaria me deitando na mesa de cirurgia. Tempo recorde para os padrões brasileiros e seria mais rápido ainda se não tivesse me distraído e negado a doença desde o início. O que é impensável também já que todos os doentes que atendemos pelo sistema público de saúde demoram quatro vezes mais até chegar nesse momento. É humilhante ser doente em nosso país. Há “fartura” de tudo, faltam hospitais, médicos, exames, consultas, vagas, estrutura física. E o INSS, hum! Esse é de doer. E até o momento ainda nem pensado. Só tenho tempo para a doença e seu tratamento agora.

Poucos são agraciados e na maioria das vezes através de conhecidos que operam no sistema e conseguem a presteza necessária para o tratamento oncológico. Vivemos numa “Belíndia”, mistura de Bélgica com Índia, ou seja, temos bolsões de excelência e bolsões da mais absoluta miséria. Alguns sortudos conseguem chegar ao caminho das pedras.

Enfim, estava no dia mais crucial da minha vida. Agora é pra valer. Será que me curo? Será que morro na mesa? Será que saio mutilado, sequelado? Difícil responder. Só na hora que acabar, se acordar.

Muitas dúvidas e medos nessa hora. Vou para a sala de cirurgia sem sequer ter falado para os meus familiares próximos que estava doente. Somente esposa, filhos e sogros. Muitas mágoas passadas não permitiram. Mesmo assim, na hora que chego ao bloco cirúrgico, está lá me aguardando outro anjo da guarda de uma vida. Daquele tipo que te protege sem você ver. Pai de profissão. Não havia falado com ninguém, por vergonha, medo, ou outro sentimento vexatório que acumulamos ao longo de nossas vidas insensatas, mas lá estava ele para me carregar pela mão como um pai o faria. Que alívio, a segurança da mão que conduz com maestria a vida. Sempre foi assim. Me ensinou tudo o que sei e estava do meu lado.

Ali, percebi que havia juntado ao longo de minha trajetória os familiares por escolha de coração e eles foram se chegando aos montes a partir desse momento. Todos comovidos, tocados, sensibilizados com o que estava acontecendo. Todo mundo se colocando em meu lugar e vendo o quão frágeis somos e esquecemos. Dormi sem saber se acordaria. Que momento. Só se escuta: “pode dormir tranquilo e quando acabar te acordo”. De fato, quando acabou acordei, em absoluto sofrimento, sem conseguir respirar direito, sem falar, sem engolir, sensação horrenda de dor e incapacidade. Não conseguia fazer nada. Sempre imaginei que dormir sob anestesia deveria ser acordar como se estivesse saindo do útero materno, sem os procedimentos cirúrgicos é claro. Sono mais puro.

Já veio a notícia: “a cirurgia foi ótima, correu tudo bem viu?!” nem sabia de onde vinha essa voz.

A falta dos óculos incomodava demais, desde a entrada no bloco. Não sei porque se entra sem os óculos e sai sem eles. Já está tudo ruim e ainda não se pode enxergar o rosto das pessoas a sua volta, perceber os movimentos, analisar a situação. Privado de vários sentidos e ainda mais esse. Qual o motivo para isso? Mais castigo. Não basta a doença.

A cirurgia foi ótima mesmo. Do ponto de vista técnico perfeita, com margens livres de doença. Mas a cabeça sempre dando voltas e pessimistamente pensando que tudo vai dar errado, vai complicar, a recuperação não vai ser boa. E mais, na cabeça do canceroso só passa a morte, pelo menos na minha.

Essa doença não se controla, não se briga, só se perde de um jeito ou de outro. Sinto, mas quem tem uma doença mortal, só pensa na morte. É como se tivesse uma guilhotina pendurada sobre a cabeça pronta para cair e cortar seu pescoço a qualquer momento. Por mais que todos tentem passar força, otimismo, confiança, você está com um diagnóstico de Câncer com C maiúsculo. O que se passa na cabeça é somente a ampulheta escorrendo a areia.

Não sei se especificamente por ter conhecimento científico da situação, mas o que se passa na cabeça são só os desfechos negativos e não há o que qualquer pessoa próxima possa fazer nessa hora no intuito de pôr a bola pra cima. A melhor coisa a se fazer e escutar sem rebater e dar carinho. A cabeça do canceroso só pensa câncer, respira câncer, come câncer, dorme câncer. Dizer que as pessoas nessa hora estão tranquilas, confiantes, serenas, aceitando sua sina é no mínimo desrespeitoso. É minimizar a dor e o sofrimento do próximo que está enfermo. E acho que é assim com todos. Exceto aqueles que são de espíritos elevados, fervorosos de religião. Esses têm consolo em suas almas. É invejável, como tantas outras coisas invejáveis na doença dos is. Se inveja a saúde alheia, a idade alheia, o comportamento alheio. Se inveja tudo. Porque comigo?

Essa é a pergunta que não tem resposta de uma das fases didáticas da descoberta de um câncer.

A cirurgia foi a retirada parcial da língua e do assoalho da cavidade oral inferiormente, mais ressecção de todos os linfonodos identificáveis no pescoço à direita. Essa era a menor cirurgia que se cabia para a situação. Com risco de lesão nervosa a qual ocorreu e limitou o movimento do ombro direito, gerando enorme desconforto e dores crônicas por adequação de movimentação, que seriam pioradas pela quimio e radioterapia.

Agora era partir para a recuperação cirúrgica. Que nada, em três semanas quimioterapia e radioterapia. Sem tempo para recuperação cirúrgica, nem fisioterapia ou fonoaudiologia. Não sei se bom ou ruim. Bom porque estava tudo em acelerado e ruim porque as dores e as limitações e o cansaço são extenuantes. As dúvidas e incertezas também e a cabeça sempre trabalhando para o lado ruim da situação imposta pelas forças da natureza. Não dá tempo de pensar em pós-operatório. Vamos para a próxima fase imediatamente em que pesem todos os riscos.

Até aqui tudo correndo bem, apesar de achar tudo ruim. A cabeça está ruim demais. As perspectivas só as nefastas. O que fazer para melhorar essa situação. Ser otimista. Mas como? Somete mais dúvidas e conflitos. É muito sofrimento e crueldade e ainda está no início. O medo é de nadar, nadar, nadar e morrer na praia. Cabeça de canceroso. Somente os nobres de espírito e os com a santa e benta ignorância, talvez não agissem dessa maneira.

5

Início do Tratamento Adjuvante



INÍCIO DO TRATAMENTO ADJUVANTE

Findo o período cirúrgico, as poucas três semanas, se daria o início da radioterapia e quimioterapia. Para esse tipo de câncer o tratamento deve ser concomitante entre rádio e quimio. Ou seja, a radioterapia deve ser iniciada juntamente com a quimioterapia para haver o melhor efeito. Mas o que definiria seria o anátomo patológico.

A essa altura não houve tempo, mais uma vez sequer, de saber os efeitos colaterais das drogas, da preparação para o tratamento ou discutir sobre qualquer outro assunto. Somente o açoitamento de querer tratar e curar, extirpar essa desgraça das entranhas. A preocupação era tão somente em começar o tratamento imediatamente, sem atrasos. O tempo urgia. Quero ser curado, mas sabendo da gravidade da situação e sempre com pensamentos negativos. A quem dirá que a cabeça lidera o corpo, em algumas situações como esporte, estudo e diversão até concordo. Mas nesse assunto, definitivamente não. Trata-se de genética e das ruins. Isso que é herança maldita. E de novo me remetia à tragédia vivida desde da infância. Isso foi tudo que ganhei, morrer pela boca.

Só escutava que a radioterapia para esse estadiamento era essencial e que deveria levá-la a cabo a qualquer custo. Seria melhor deixar de fazer a quimio para tolerar a radioterapia. Mas não foi só isso. Nesse intervalo de três semanas entre a cirurgia e o início da adjuvância, havia o anatomopatológico definitivo. Esse definiria pelo tratamento. E o resultado veio, não sei como descrever, mas com outro conflito de proporções épicas. O estadiamento tinha sido favorável.

Como assim favorável? Ué! Foi melhor do que esperávamos e não há indicação de se fazer quimioterapia. Ai ai ai, ai ai! Como assim?

Confesso que até agora não sei como interpretar essa informação. Mas, diante de todos os achados, do comportamento esdrúxulo do tumor, das margens exíguas de cirurgia, das características do paciente, da genética, não é possível que esse anátomo esteja correto.

Mais um drama para a equação. Mais variáveis impensadas em outras situações que não as minhas e em outros pacientes. Fico imaginando se fosse em uma pessoa mais “comum” que eu. Não que não o seja, mas que não conhecesse os caminhos tortuosos da nossa medicina. Isso acontece a todo momento, e era outra situação que me feria enormemente. O que ofereço aos meus pacientes, não é o que estou tendo. Eles sangram, literalmente, e tem muito mais dificuldades que eu, e para meu desespero, estão sempre alegres e agradecidos. Não consigo ficar agradecido, somente triste com tudo isso. Não consigo enxergar nada de bom nessa situação. Nem mesmo o tratamento de príncipe que estou recebendo de todos. Tudo sendo adiantado e com prerrogativas inimagináveis para o sistema que conhecemos. Estou com tratamento de V.I.P. e talvez isso também venha a atrapalhar o tratamento. Pobres coitados dos “mortais” e dá-lhe sentimento de culpa de como se estivesse furando a fila.

O sentimento de culpa pelas pessoas ordinárias, na acepção da palavra, era enorme a essa altura. Fiz tudo a contento e com presteza. Tá certo que não para os padrões do meu querido irmão Azerbajjano, um mais que amigo que havia conhecido há mais de 20 anos por ocasião de um estágio que fiz em cirurgia torácica na Alemanha e que se radicara na suíça onde conseguira uma posição de chefia clínica. Havia feito medicina na Rússia e revalidado seu diploma na Alemanha. Pessoa extremamente pragmática e ética. Dividi as fases do tratamento com ele assim. “você quer vir para a Alemanha ou Suíça tratar, não se preocupe com dinheiro, já resolvi tudo”. Não, não era possível, usei o mesmo raciocínio que o de São Paulo, à época em que estive por lá e aventei a hipótese de me tratar fora. É fora de casa. Pois bem, “você confia nos médicos daí”. Claro, são todos amigos, ou

amigos e ex alunos, ou ex professores, alguns novos amigos médicos. Além de estar perto dos familiares que interessam e dos parentes de coração que amealhei ao longo da jornada. “muito bem, me mantenha informado”. Fiz a cirurgia, mandei as fotos para ele e ele “que cirurgia bem praticada, dê parabéns ao cirurgião, fez a escolha certa, não sei se seria tão bem operado por aqui”. E assim fui dando cada detalhe do anátomo, da quimioterapia e da radioterapia, das complicações, de tudo. Como em um diário de bordo, e ele sempre sóbrio me tratando com a devida deferência de quem entende do que está passando.

A maioria da população em nosso país não consegue sequer o diagnóstico para colocar no atestado de óbito. Enquanto médico e do sistema público de saúde esses pensamentos me vinham sempre à cabeça. Porque eu estou tendo esse tratamento enquanto a maioria sequer consegue uma primeira consulta. Esse sentimento de culpa corroía mais que o caranguejo, assim como diversas outras coisas relacionadas a doença e não ela em si.

Na minha certeza de que nada comigo é o que parece ser e por orientação do oncologista fizemos uma revisão nas lâminas, dessa vez em São Paulo, com imuno-histoquímica e tudo. Para o meu azar, o tumor não estava associado ao HPV, um vírus que é de transmissão, oral fecal e sexual e que tem melhor prognóstico quando está associado aos cânceres de boca.

Foram as lâminas para um centro maior e com tradição em oncologia. Muito bem, o estadiamento era de fato mais alto e ganhei um “up staging”. Isso indica que tem a necessidade de se fazer a quimioterapia também. Não sabia se ficava alegre ou triste. Afinal eu estava certo e a partir de agora comecei a perceber que estava dividido entre alguns tipos de pessoas. Aquelas que eram só fé, aquelas que eram só negação e otimismo e aquelas que como eu eram extremamente pragmáticas e não tinham peneiras para tapar o sol.

Nessa última categoria, parecia que estava somente eu e meu azerbaijano podendo confabular. Esse, meu companheiro, irmão fraterno à distância, incondicional. Sempre sóbrio no trato da doença. Também especialista da área e extremamente preparado. Antevia

todos os passos comigo e discutia todas as nuances da doença. Previu todos os caminhos pelos quais iria passar, sem erros e sem dourar a pílula, comigo.

Os irmãos fraternos de fé, querendo sempre me colocar pra cima e querendo me reconciliar com Deus. Aliás, esse pode tudo! E eles também já prevendo que a única solução seria o tão esperado milagre. Não estavam tão distantes do meu pensamento não. Acredito na personificação do improvável. Mas me recuso a chamar de milagre. Fui criado como Católico Apostólico Romano, mas daí a ser praticante ou fervoroso, aí não. E depois que estudei então, menos ainda. E quanto mais me enfronhava nos estudos e na prática médica, mais me afastei das coisas inexplicáveis, apesar de saber que existem.

Na terceira categoria estão os amigos médicos que acreditando desacreditando ao mesmo tempo, se recusavam a dar o braço a torcer e a dizer com todas as letras que a situação era extremamente grave. Que as chances eram pequenas. Acho que esse é um método brasileiro pois não o vi em minhas andanças fora fazendo cursos e estágios. E tão pouco de latino, já que alguns desses países era do cone sul e Itália. Ouvi demais as afirmativas de que estava curado, de que a cirurgia fora excelente, de que estávamos fazendo a mais do que o necessário por excesso de zelo, essa última então, hummm! É claro que estão fazendo porque tem indicação médica. Que a recidiva se dá nos primeiros três anos quando e se ocorre, mas que no meu caso não iria. Todos enxergando, mas não querendo ver que a situação era diferente. Assim como os amigos e familiares. Todos ouvindo e não escutando. Somente eu, o pessimista mor e ouvindo sempre: “assim não dá. Você só chama coisa ruim”. De fato, devo ter chamado muito o “coisa” ruim com relação a minha genética, e ele atendeu. Nesse “coisa ruim” por exemplo, sempre acreditei piamente, pois, o vemos em cada esquina do nosso dia a dia, praticando ruindade. Já o “coisa boa” nunca vi. O meu conceito para ele é que assentou um mastro central, esticou a lona e ora ri, ora bate palma, ora chora, ora ganha o crédito. Graças a Deus! Essa minha relação com Ele também merece um capítulo.

Contando assim parece simples, mas não foi. Tivemos que ir à São Paulo para uma avaliação, com custos extras e com sofrimento extra. Parecia que ninguém estava contente com o resultado do anatomopatológico, exceto os médicos daqui. Já estava definido que eu não faria quimioterapia. Já estava até convencido, mas não muito, pois achava que estava sendo subtratado. Por hora aceitei.

E o tempo correndo. Se iniciasse a radioterapia sem a quimio, não poderia fazê-lo posteriormente. Se iniciasse com a quimioterapia e radioterapia poderia ser que não tolerasse os efeitos colaterais da quimio e acabaria por abandonar a radioterapia, que era essencial para o tipo histológico de tumor. A polêmica se fez e sem saber o que fazer, só querendo fazer, fui para uma consulta fora. Coincidentemente, como que por obra do acaso, ou o improvável, um outro fraternal amigo, médico também, veio até mim e lembramos de um ex residente que estava compondo a equipe do referido hospital de excelência onde seria avaliado. E entramos em contato. Tudo se deu novamente na mais absoluta rapidez e presteza. De lá trouxe a certeza do “up staging” e da necessidade da quimioterapia e aí veio a fase seguinte. Comunicar aos meus médicos que havia feito uma consulta fora e da necessidade do tratamento trimodal.

A essa altura estava sendo acompanhando desde a cirurgia por outros dois anjos da guarda oncologistas clínicos. Um contemporâneo e o outro nem tanto. Houve um desconcerto inicial, um ciúme por falta de confiança. Parecia que a relação médico paciente se quebraria, mas nessas situações não há porque se considerar ciúmes. Se trata do tiro certo. O desconforto ficou para traz e o dia do início da quimioterapia e radioterapia estava chegando.

Ainda nesse período de três semanas após a cirurgia e início da adjuvância tive que moldar a máscara para a radioterapia. Outro suplício. Não tinha nem ideia de como seria essa moldagem. Tinha feito uma matéria na faculdade que constou somente de um trabalho para radiação ionizante em biofísica. Logo nos primeiros semestres. E naquela semana fora presenteado por uma colega de faculdade com um vídeo que gravamos e nem lembrava que existia para um trabalho

de escola. Vi o vídeo e devo dizer que foi uma penúria. Lá estava eu com uns amigos de escola, no hospital, no setor de radioterapia, gravando uma matéria para posteriormente editar. Foi de escorrer lágrima. Novinho, no auge de faculdade, entusiasmado, com o gás todo e tendo que rememorar uma situação da qual nunca me imaginei ser o ator principal. Foi duro. Vi o vídeo e só conseguia pensar na minha dor e angústia. A intenção foi ótima, me alegrar, mas onde será que os outros deixaram de perceber que esse momento é de dor, de sofrimento. Daí a expressão do inferno estar cheio de boas intenções.

Fui para a radioterapia moldar a máscara e lembro-me perfeitamente de ter visto um senhor já com traqueostomia, todo queimado de radiação, com dificuldade respiratória, com gastrostomia, caquético, ser encostado em um canto “especialmente preparado para tal situação” para aguardar a sua sessão. Ao olhar notava-se que não tinha condição de qualquer tratamento. Olhei para ele, o familiar e o enfermeiro e comentei com a minha esposa. “Tá vendo aquele senhor? Pode ser eu amanhã”. Quase apanhei. “Você está atraindo, credo”, ou descrédulo, no caso. Não, estava predizendo com todas as variáveis. Não era intuição ou desejo. Era estatística. De fato, meses depois estava eu nas mesmas condições. Ouso dizer que não errei um detalhe. Só não saberia dizer o dia me morreu. Fui do início ao fim cantando todas as pedras dessa doença. E era para estar feliz, pois sempre quis ser o médico mais assertivo do mundo e fui irritantemente assertivo comigo mesmo e essa doença. O único.

Aguardei a minha vez, combatido da cirurgia, cheio de dor e fui moldar. Uma órtese siliconada, que deve ser moldada a quente e tem que encaixar perfeitamente à face e pescoço, empurrando a base da língua para a orofaringe com violência, bem justa para segurar o boi no abatedouro. Muita dor, mais o calor, mais a rispidez técnica na moldagem. Nessas horas parece que a paciência se esvai e o único a ter que ser realmente paciente é o próprio. A dor era enorme, a incerteza, a insegurança, o desconforto do molde enrijecendo em cima dos olhos, do nariz, da boca, dos dentes. E não dá pra falar nada. Tudo o que se houve é que é “assim mesmo. Tem que tolerar. Está certo”. Não

é possível que aguentemos passar por todas essas agruras. Não basta a doença.

Ela serve para te prender ao acelerador linear, entre a fonte de radiação e a maca, deitado, com a boca aberta. Fica preso mesmo. E não molda uma vez só não, são necessárias outras moldagens pois ao longo do tratamento as suas medidas afinam e são necessários ajustes para receber a radiação no local e doses adequados. Após moldar vai para a tomografia para verificar as medidas.

Havia dias em que fazia três tomografias no mesmo dia, tudo com contraste. E já sabendo que a quimioterapia era nefrotóxica, ficava extremamente angustiado e preocupado com a possibilidade de queimar o rim logo na largada. Sabia que ele iria sofrer, mas tinha que resistir. Precisava dele e mais hemodiálise somada à equação, em qualquer momento seria terrível. São os ossos do tratamento.

Ficava só lembrando das discussões na tomografia dos hospitais onde trabalhava quando pedia as tomografias com contraste e era rechaçado. O contraste é essencial na maioria das situações para se ter uma análise mais precisa do problema. “Não vamos dar contraste para preservar o rim do paciente”. Balela pura, preguiça, medo de complicar com anafilaxia e não ter capacidade para resolver o problema. Esse é o dano causado por mal formação e pela ultrasupermegasubespecialização, mais a falta de recursos para se montar a estrutura adequada nessas situações. Com dinheiro, haveria tanto recursos físicos como humanos à disposição para tais eventos, assim como tantos outros, e afirmo dinheiro há, só não chega onde deve. E todos que estão por traz dos bastidores sabem, podem negar e tentar argumentar, mas no fundo sabem. Havia indicação e os radiologistas alegavam um preciosismo puritano injustificável. Ah medicina, como te tratam mal!

Seriam 34 sessões seguidas, exceto sábados e domingos de radioterapia intercaladas com três sessões de quimioterapia de 21 em 21 dias. Doses máximas das duas. Será que vou dar conta?

Iniciei a radioterapia e a quimioterapia no mesmo dia conforme o planejado. Uma correria. Não sabia que iria passar integralmente

os meus dias fora de casa comprometidos com o tratamento. É uma verdadeira ultramaratona. Acho que já previa sim, mas ainda negava. O tratamento, e não só a doença, é uma “via crucis”.

Talvez por isso fora à São Paulo já com o propósito de voltar e fazer o tratamento aqui, a oito quarteirões de casa, no hospital onde comecei a minha vida profissional, estaria me casa nos dois sentidos. Era mais confortável. Seria impossível me mudar para São Paulo e fazer o tratamento por lá, ainda mais por não haver a cobertura do convênio, seria tudo privado. Mais uma “via crucis” fora a doença, o empobrecimento da família nesse momento. Paga-se o preço de ouro enquanto saudável, na doença vem as glosas à quilo. Outra crueldade ímpar. Ter que lidar com essas situações tipo cláusulas de seguradora que ninguém lê ou concorda, mas assina assim mesmo no esquema roleta russa, contando com judicialização favorável, que nem sempre (nunca) é há tempo e hora. Ainda mais em situação de karkinos. Crueldade suprema.

Fiquei imaginando quantas pessoas vendem tudo e vão para os Estados Unidos. Ou pior, são doentes do Sistema Único de Saúde e não têm opção. Estão à mercê da maré, sem ter a quem recorrer exceto a burocracia. Mais sentimento de culpa por ter todas as melhores oportunidades e prerrogativas de tratamento. Mas mudar para São Paulo, definitivamente não. E assim, já estava me defrontando com as escolhas duras que orbitam a doença. Precisava da logística caseira. Conforto para mim e minha família. Difícil foi encarar os colegas daqui após ter mexido com a vaidade médica. Porém, nesse aspecto fui bem recebido apesar de algum mal estar.

Tinha comigo que sentiria muito mais a quimio do que a rádio. Cheguei a ter essa conversa. “você vai sentir bem as duas, acredite”, foi o que escutei e não acredite. Era atleta, forte, novo. A princípio parecia que estava voando em céu de brigadeiro com a radioterapia, mas a quimio, hummm! Essa me derrubou logo de cara. Fui parar os próximos três dias na cama e para complicar, era véspera de feriado prolongado. Fiquei sem acesso e por outra, não tinha força para procurar.

No dia seguinte já estava com uma dor monstra na panturrilha esquerda. Sabia que era trombose, mas fiquei esperando o tromboembolismo pulmonar, assim a coisa acabaria limpa e rápida. Era só o que conseguia pensar. Pesar, perda e pena de mim mesmo. Queria um fim limpo e rápido. Seria melhor para todos.

Aliás, se tivesse tido coragem teria acabado com isso nos primeiros meses. Cheguei até a tentar em duas “oportunidades”. Não o fiz por pura covardia e medo. Havia uma situação que me incomodava demais. Como me desvencilhar do Instituto Médico Legal. Eu mesmo havia sido legista e sabia dos horrores que o familiar iria sofrer até receber o corpo de volta todo picotado (sem sentido nenhum. Pura burocracia) embalado em um envelope de sedex que daria para passar debaixo da soleira da porta. Esse era o principal motivo da covardia. Seria limpo e rápido, só que não! A coisa tem que acabar nos meus termos, nada de definhar e depender, quanta arrogância. Justo eu que sempre fui terminantemente contra essas atitudes. Sempre me esforcei e dei força até a última gota para os pacientes. Não podia nem ouvir falar a palavra “basta “por parte do paciente, ou por parte de um colega médico que conduzia o caso comigo. Era só trocar o o pelo a e essa era a minha reação. Que bosta! Ter que brigar com a desistência alheia.

Essa era a sensação, impotência pura e simples diante a essas situações. Mas brigava feito leão na savana africana a cada passo. Achava que proporcionava o melhor às pessoas. Ledo engano. Prolongamento de sofrimento e de indignidade. Agora era eu nesse momento e os sentimentos são os mais confusos e contraditórios possíveis. Saber o que fazer impossível. Por isso ser importante a fé, o consolo da alma. Acho que a fé religiosa especificamente propicia o consolo da alma, a resiliência. E nem isso estava capaz no agora. Só embotamento, dor, sofrer, pesar. Raciocinar nem pensar. Só coração.

Após a quimio e a radioterapia então, toda sorte de complicações, coisas que ouvi em perolas, é raro de acontecer, ainda mais em jovens. O tratamento é muito bem tolerado. Tive trombose, diasacusia a famosa surdez, tinnitus o famoso zumbido, bexiga neurogênica, fazia

xixi na cama toda hora, neuropatia periférica, elevação da creatinina com risco de insuficiência renal iminente, mucosite intensa que são queimaduras terríveis de terceiro grau na mucosa de toda orofaringe e cavidade oral, tonteiras, náuseas, vômitos, palpitações, lipotimias, sudorese profusa de ter que trocar a roupa de cama várias vezes e a própria cama. E pior, anemia a olhos vistos, sempre tive hemoglobina no limite superior da normalidade, e uma displasia de medula sempre às margens de neutropenia febril e plaquetopenia com necessidade de transfusões. Não necessitei na primeira fase do tratamento. Penei como um compêndio de complicações todas em um mesmo paciente. O medo da infecção era terrível. E as dores, ah essas! Já cronificadas e sem recursos, usei todas as medicações possíveis e em associação. Só tive os benefícios dos efeitos colaterais. Fui a três especialistas de dor e dá-lhe remédio com efeitos colaterais e para cortar esses efeitos. Escutei várias vezes “você não está fazendo o que estão te propondo, ne?! Está tentando se tratar sozinho da dor. Agora você é paciente”. A primeira vez que ouvi sobre mim mesmo, ser “Im”paciente. Já havia usado esse termo diversas vezes com os outros. Mais arrogância pensei comigo.

Me entupiram de laxante sem sucesso, parece até que piorava a bola de “neve”. A intenção era cortar o único efeito que os opioides tinham em mim. Parece que os únicos receptores que devo ter para opioides são os que paralisam o intestino. Justo eu que sempre odiei drogas, iria embora de mãos dadas com os opioides.

Outro efeito colateral terrível que apresentei foi a perversão para sabores e consistência. Só existiam três consistências de agora em diante e um sabor. Areia, cimento ou argamassa sabor bosta. É perversão mesmo! Justo comigo que nunca reclamei de comida. Reclamava de não ter o que comer. Acostumado a bandeirão, e comia demais, até explodir, para comer somente uma vez ao dia. Perder tempo com comer, dormir, divertir, pra quê? Já ouvi que tinha “estômago de avestruz, estômago de bebedor de cerveja” entre outras pérolas. Que comia depressa e de fato comia, não tinha tempo a perder e nem

saboreava a comida. Como isso me fez falta, nunca mais comeria pela boca.

A xerostomia, falta de saliva, e falta de capacidade de passar a língua nos cantos da boca por imobilidade pós cirúrgica, eram outros problemas que teria que conviver até o fim. A boca fica igual aqueles banguelas com dentadura sem corega. É uma ruminação só, ou correr para a pia mais próxima e tirar como se desentope uma privada. Outra opção é ficar enfiando o dedo na frente dos outros sem pudor. Nunca mais comeria na frente de ninguém.

Além disso tudo, desenvolvi constipação de até onze dias, um recorde. Nos hospitais já tinha visto os desavisados até um mês, com obstrução mecânica e necessidade de cirurgia, as famosas colostomias ou ileostomias. Escreverei sobre essas ostomias a frente. Efeito da quimioterapia e radioterapia que subverte toda a anatomia e fisiologia do intestino, associado ao uso de opioides, esses, o oh do borogodó! Dizem ser ótimos e de fato são para dar sono passageiro nas primeiras poucas horas de uso. São efeito dose dependente e paralisam os esfíncteres e os cólons que é uma desgraça. Reaprendi a fazer o toque retal para quebra de fecaloma, aliás, reinventei, o auto toque retal para quebra de fecaloma. A essa altura anticoagulado e rasgando as pregas literalmente. Sem a medula para produzir glóbulos e só se esvaindo em sangue pela porta dos fundos, mais as hemorroidas trombosadas, plicomas e fissuras, as quais consegui me poupar por cinquenta anos em ritmo de atleta, treinando o intestino a funcionar sempre que colocava a toalha no ombro para tomar banho. Se fossem dez vezes a toalha para banho o dia, dez sentadas no vaso. Relógio suíço. A doença estava me tirando tudo.

Foram os próximos dois meses do mais puro escárnio. Sempre associei a minha partida a uma morte súbita, devido ao estilo de vida e à história cardíaca familiar. Mas dizia assim quando me avisavam que iria infartar. O sangue corre tão rápido nas minhas coronárias que não entope, efeito roto router. Mais uma vez estava irritantemente assertivo. Seria uma morte limpa e rápida, mas não morreria pela boca.

O próximo ciclo de quimioterapia não podia prejudicar a radioterapia e foi decidido por partí-la em três subfrações. Algo que não estava descrito na literatura. E a minha cabeça já entrou em parafuso de novo. Será possível que não vou tolerar e vou só me “beneficiar” dos efeitos colaterais. O risco de abandonar a quimioterapia era iminente. Deveria fazer um total de três doses iguais fracionadas em 21 dias durante a radioterapia para ter o benefício de 10% em sobrevida. No total escutei chance de 80% de sobrevida com o tratamento completo. Nos meus estudos 17%, deveria estar lendo em lugares diferentes. A sobrevida é a capacidade de estar vivo em cinco anos a partir do diagnóstico e tratamento.

Com a segunda dose não tolerei em definitivo, mesmo picada em três (um nono da fração original nos artigos) e tive que abandonar a quimioterapia em se correndo o risco de não aguentar a radioterapia também. Cheguei ao fim da radioterapia às duras penas.

Nessa altura, faltando três semanas para o fim veio de novo a polêmica de se fazer gastrostomia. Havíamos aventado a hipótese no começo. Seria mais uma fonte de complicação e achava que toleraria comer e me manter nutrido. A gastrostomia sangra, fistulisa, perfura, infecta, incomoda, doe. Só conseguiria deitar no hipocôndrio direito, de lado, e é ali o local da gastrostomia. Segui sem ela. Havia dia que ingeria 3000 calorias e mesmo assim emagrecia dois quilos no dia, tamanha é a consumpção do tratamento e da doença. Só conseguia volume de dieta no período da manhã e desde a madrugada começava a deglutir o que dava. Vitamina de abacate, cural de milho, leite com “way protein” e só. Um volume grande. Ia para a radioterapia ficar preso pela máscara, deitado de barriga para cima, boca aberta e aguardando, aguardando. Nauseabundo e estômago cheio. Prato para vomitar e aspirar, preso na maca do acelerador linear. Que fim seria esse. Mais um mecanismo de morte hediondo.

A vitamina de abacate e o cural de milho extremamente calóricos e adorados por mim antes, viraram um suplício, não posso nem ouvir falar o nome. Quando falava para os outros que era glutão e fazia muito esporte para poder comer, justificava assim: se um dia ficar diabético

com a idade, me suicidaria com sorvete e chocolate, idolatrava esses alimentos, guloseimas. Não corria mais esse risco. Passei a odiar o sabor. Essa é a perversão alimentar após a cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Mais por conta da radioterapia e da glossectomia que desnerva a região definitivamente.

A essa altura, com trombose e anticoagulado, e já desnutrido, perdi 32 quilos ao todo, não era uma opção fazer a gastrostomia. Tinha que chegar ao fim. Somente a força mental de atleta e a devoção por “Star Wars”, a verdadeira jornada estudada por Joseph Campbell, para conseguir.

Estava na segunda para a terceira semana de tratamento, de nove e mal sabia que ainda iria piorar muito.

6

Com o tratamento em curso



COM O TRATAMENTO EM CURSO

Em uma das consultas, como disse, perguntei se sentiria muito a quimioterapia e a radioterapia e qual seria pior. A resposta foi lacônica, “vaiiii”! Tentei até perguntar mais detalhes, mas percebi que ninguém queria entrar nessa seara, nem o médico. Seriam semanas penosas e de tratamento duro, mesmo sendo jovem e “saudável” previamente. Espera emagrecer, perder os cabelos, muita náusea e vômitos, mal estar, fraqueza, não conseguiria comer, deglutir, sentir gosto. Tudo gosto de merda e consistência de areia, cimento ou argamassa. Se conseguisse mastigar e engolir. Os dentes poderiam cair. O intestino paralisaria, não só pelo efeito dos opioides, como também pelo quimioterápico. Parestesias periféricas e dor de extremidades, tonteira, bexiga neurogênica, lipotimia, taquicardia, adinamia circulatória e tantos outros efeitos colaterais. Sem falar nos mais graves e que mais me afligiam e estavam relacionados aos rins e a medula.

De fato, todos esses efeitos aconteceram e me sentia incomodado por todos. Em especial a bexiga neurogênica com diurese na cama várias vezes em uma noite, e os fecaolomas.

O tratamento pode matar e não a doença. Alguém com câncer será que já escutou na terra brasilis essa frase? Pouco provável. Pois bem, o tratamento de câncer pode matar e quando não mata, pode curar. Em países de primeiro mundo todas as possibilidades são discutidas. A seco. É cultural. Por aqui não. Vários motivos levam a isso. O primeiro deles é essa dicotomia miserável entre sistema público e sistema privado. Os dois sistemas são autofágicos e vou explicar. Se

você é um paciente do sistema privado e procura um hospital privado com diagnóstico de apendicite, você é operado e a remuneração vem dos convênios o particular. O médico ganha por procedimento. Não é um valor ruim não, mas não chega a ser aquela “Brastemp”. Tão, se tem uma apendicite para operar nesse sistema ou dez, quantas você acha que o médico vai querer operar? As dez é óbvio. Não senhor, vai catar apendicite nos andares, na porta do hospital, por telefone. Vai querer operar cem. É pró-labore. Agora se está no sistema público e recebe uma miséria por procedimento devido as tabelas ordinárias que o governo inventa. Vai querer operar nenhuma, ainda mais se for salário fixo, prática de quase todos os hospitais públicos, fixam os salários e captam o total de recursos das tabelas. Justo? Não. Mas é assim, desde sempre por aqui, no passado era melhor, mas desde sempre a mesma rotina. O médico por sua vez, está encaixado nesse sistema e tem que sobreviver. Se enquadra. Lógico que estou generalizando sem poder generalizar. Mas é assim e com a queda da qualidade de ensino, a maior oferta de cursos privados a peso de ouro, a quantidade de gente no mercado de trabalho, a necessidade de sobrevivência, é assim que vai funcionando.

O que quis dizer com isso? Exemplificar como é o atendimento médico. Tem que ser corrido, com pouca qualidade de conversa e de informação. Com pouca atenção. Correr para o próximo paciente. E como o médico tem que manter os ovos em várias cestas para aumentar o estipendio e não ficar sequestrado em uma única instituição, a maré leva o corpo.

No meu caso era médico e já devia saber de tudo, não precisaria tanta conversa. Do lado de lá da mesa, acho que mais o constrangimento de estar tratando um colega que teoricamente não estava confiando no seu médico e havia procurado um parecer em outra cidade, além de estar sendo acompanhado por um outro médico, também amigo, da mesma especialidade oncológica por fora; junto com todos esses fatores descritos antes.

Foi uma confusão o decorrer da quimioterapia e da radioterapia. O pior, era o tratamento com tiro certo, o primeiro e único com

chance de cura, é o que aprendemos como médico nos bancos da faculdade.

Após as confusões com a máscara, com o início da quimioterapia e da radioterapia. Já lá pela terceira e quarta semana de tratamento, senti pra valer os efeitos do tratamento e senti que iria sucumbir. Aliás, após a trombose nas primeiras três semanas, já perdi a grande oportunidade de ir com dignidade. Perderei grandes oportunidades daqui em diante como lerão, até a última, que não sabemos como será. Na minha cabeça, será a mais cruel possível. Todas as formas de fim são cruéis, penso. Mas há uma, o sono dos justos, que não. Se pudéssemos escolher.

Estaria bem velho e saudável, família criada, reunida em um almoço de domingo. Aquela festa. Após o almoço de conagração familiar e com alguns amigos, se retirar para a cesta, dormir tranquila e serenamente, e não acordar, sonhando com a família toda querida a sua volta e se divertindo. Teria forma melhor, não. Não viemos com esse botãozinho engatilhado na perfeição da criação. Morre-se com sofrimento de conhecimento ou sem conhecimento de causa. E o botão on/off só em eletrodomésticos.

Cai na cama em definitivo e nem tomar banho estava dando conta. Ainda mais em um banheiro, ou uma casa inteira, não preparada para esse momento, o qual achamos que nunca chegará. Apostamos na sorte. Assim como é o casamento, apostamos na riqueza, na saúde e na alegria, não nos seus antônimos. E só conheceremos o outro quando esses chegarem.

Só pele e osso, fraco, sem conseguir fazer frase inteira. Com a medula sem funcionar e o fantasma da infecção, com a insuficiência renal rondando, com a surdez e o tinnitus castigando, como todos os outros efeitos colaterais. A essa altura o curral de milho e o “way” com leite já não passavam e estava literalmente empurrando a comida a socador de pilão, muitas calorias que iam embora como água evaporando no fogo. A boca uma miséria de queimadura. Dores insuportáveis e ainda os opioides. Já muito desnutrido, debilitado e anticoagulado para a gastrostomia. Não vou aguentar. Vou morrer.

Aí apareceram as figuras periféricas e sua imensa disposição e garra para a luta, expressando toda a sua bondade e bem querer ao próximo, não era só profissão. Ou por lado, era sim, elas escolhem e entregam todo o carinho que desejam devido a escolha da profissão. Mais uma vez fui retirado do mergulho nas trevas.

7

A Minha Personificação do Improvável



A MINHA PERSONIFICAÇÃO DO IMPROVÁVEL

Existe uma rede de suporte em volta dessa doença impressionante nos dois sistemas de saúde, bem melhor no privado do ponto de vista de estrutura física. Enfermeiras e técnicos, fonoaudiologistas, fisioterapeutas, nutricionistas e nutrólogos, dentistas, psicólogos, tantos que dão suporte e ajudam, e incentivam, e contemporizam a doença que te fazem sentir acolhidos como verdadeiros familiares. O fidelizam ao tratamento mesmo que só dando esperança. Afinal essa também é a função dos profissionais ditos da saúde. Em vários momentos o pensamento é de desistência e de entrega dos pontos, mas eles o puxam de volta, o emergem da linha de afogamento, retiram das trevas. O fazem sentir como pessoas normais e importantes.

Até as coletas de sangue, quando não coletadas pelo pessoal do laboratório e são uma parte insuportável do tratamento, é amenizada por essa tropa. Afinal, você está só anemiando e toda hora vem um vampiro tirar mais sangue, sem falar que pegam e queimam já as melhores veias, tem pressa de executar e partir para a próxima vítima. A culpa não é deles, sei bem disso, mas a maneira tem que ser mudada. As vezes se pede um simples hemograma e se colhe um frasco de dez, vinte mililitros, pra quê? A máquina roda um hemograma simples com uma gota. E quando se pedem exames em setores diferentes como hematológico, bioquímico ou culturas. Pra que separar as amostras, que se separem no laboratório, de um frasco só, de uma amostra

reduzida. Vai dizer que já não existe tecnologia para isso. Sai mais cem mililitros aí!

E a tal da gasometria então, ninguém nem sabe colher, e pior, usam uma técnica descrita nos livros de transfixação da artéria. São várias transfixações até achar a artéria que cismam estar profunda no pulso e conseguir a quantidade necessária que não passa de uma gota também nos gasômetros. Mas dá-lhe mais 20 mililitros, e justificam mais quantidade de sangue com o acréscimo de mais exames, “já que vai colher gasometria mesmo, e é mais fácil a punção”, sai mais 100 mililitros de sangue para a famosa revisão laboratorial. E o pulso fica todo roxo, com um baita hematoma. Lógico, não respeitam a compressão arterial, têm pressa. Na próxima coleta, visto o roxo, vamos em outro sítio, machucar mais um. E quando não sobra nenhum, começa a repetição de sítios, já em uma anatomia subvertida por hematoma e espasmo arterial. Mais judiação. Realmente não basta o caranguejo. Tem que haver uma maneira de preservação dessas situações, é óbvio.

Me perguntei várias vezes pra quê Punção Intra-Arterial para monitorização, tem que haver um dispositivo tecnológico para os tempos modernos que vivemos que traduza fidedignamente a PIA e não seja necessária puncionar a artéria. Artérias são nobres diziam os professores. Um dos motivos é justamente o vampirismo de exames.

As várias punções de veias também tem que ser modificadas, a quimioterapia acaba com suas veias e a necessidade de se pegar uma nova veia a cada momento é crucial para o tratamento. Os técnicos não sabem pegar veias na sua maioria, e quando a pegam perdem facilmente, pois não sabem fixar. Mas não tem problema, o próximo plantão pega outra. A pressa novamente.

Enquanto cirurgião, sempre era chamado para punções venosas e arteriais e desde sempre brigava com o pessoal pela falta de cuidado com as fixações, manejo e falta de técnica para se puncionar. Novamente o fadigoso do médico chato falando. Gastava muito tempo, causava muito sofrimento para o paciente, pegava sempre a mais distal e mais fina, para poupar as melhores numa necessidade maior.

Tentava argumentar e ensinar, mas sem qualquer receptividade, nem ficavam perto, diziam que a chatura não permitia. Chatura é tratar mal os doentes. Dessa forma, sabia como era importante esse quesito e ficava sempre nas mãos dos inexperientes. Afinal, é o melhor procedimento para se começar a aprender, depois da terceira punção a pessoa mais experiente assume. E assim por diante.

Até essa parte extremamente sofrida das veias e artérias para o doente oncológico, o pessoal que chamava de periférico e lida somente com o doente oncológico, ameniza demais. E percebi que são não periféricos, são o pessoal principal, antes do médico com seus parcos minutos contados. É claro que o médico é essencial para o corpo, é ele que os pacientes procuram, lembram? Mas para o que chamam de alma e corpo, não. É esse pessoal do suporte que é. Novamente generalizando sem poder.

O preparo para essa parte do tratamento é muito importante. Parei de ir na nutricionista por esse motivo na primeira fase do tratamento, realmente considerei periférico e eu saberia conduzir melhor. “Você vai descobrir novos sabores, novas sensações, reaprender a comer, perde esse gosto mas ganha outros”, e quando tentava contrargumentar com o que realmente estava se passando, afinal não sou leigo, era rechaçado com uma metralhadora de um jogral bem decorado para sair rápido dessa consulta e ir para a próxima. Não dá para comer com radioterapia nessas doses e quantidade, a inapetência é soberana com a quimioterapia. Até o intestino atrofia, percebe-se a olhos saltados. As papilas gustativas morrem, a mucosite é realmente um problema sério. Não há mais saliva, a orofaringe está fechada. A língua e a falta de saliva não permitem limpar a boca, é nojento. E não há nada que se faça que melhore, a não ser retirar o raio agressor. Comprei de tudo, desde o mais moderno como as salivas artificiais e pastilhas que parecem ser feitas de ouro de tão caras. Até bochecho com “Ky”, pois alguém falou que é bom. Mandingas. Nada funciona não! Mesmo retirando a agressão do tratamento, ficam as sequelas. Um jogralzinho bem decorado não é o que espera um paciente com esse tipo de complexidade e doença. É reduzir demais o seu sofrimento.

Ninguém está querendo ou sugerindo que devam ser rudes com as palavras, mas considerá-los ingênuos ou fazerem passar por tal, com esse tipo de conversa é no mínimo humilhante, mesmo para leigos. Eles acreditam piamente que estão nas melhores mãos. Seria mais útil se as pessoas se solidarizassem com a situação, falassem a verdade dos fatos que ocorrerão daqui em diante e a gravidade da situação se esperando o melhor, mas que o caminho é cheio de vidro, pedra, espinho, buracos, pregos. Você terá que parar para arrumar o carro algumas vezes e mudar de direção, almejando sair do lado de lá em uma praia linda. Assim mesmo. É mais digno para a doença dos is.

Todo o pessoal da saúde deveria repensar sobre tais assuntos. Entretanto, há uma parcela desse pessoal que realmente tiram coelhos das cartolas. Imaginem as coletas de sangue em crianças. Esse pessoal é a personificação do milagre.

Entre eles encontrei uma psicóloga, imaginem, uma psicóloga, profissional que sempre desconsidere. Palavra forte demais para traduzir o que penso, mas bem ilustrativa para a situação.

Desde o principio do tratamento estava sendo abordado por uma psicóloga, sem pedido de interconsulta e sem a minha solicitação. Busca ativa de demanda espontânea. Só aí já se vê a qualidade dessa profissional. Eu, na minha ignorância médica, só refutando, as vezes com ironia, outras com cinismo e outras com deboche, quando não os três. Mas sem maldade, essa era a minha característica mais marcante no trabalho. Como em um editorial de jornal. O que posso querer com uma psicóloga agora, se ainda fosse um psiquiatra para me medicar com o elixir da felicidade. Ficava alguns minutos comigo, escutava a minha “ranzinzisse” e partia. Nessa “ranzinhação” sempre dizia a ela que a minha doença era grave e terminal pelos achados, que teria somente alguns meses. Ela sempre insistindo que eu não podia saber (hoje ela sabe que posso e não me joga na cara, que não fui eu que chamei isso pra mim, a única). Sempre encerrava as conversas com a seguinte frase. Agora somente a personificação do improvável. Ela escutando e matutando o que isso poderia ser, até chegarmos ao acordo de que era milagre. Para encerrar a conversa eu acho.

Na minha penúltima semana do primeiro tratamento, no auge dos problemas com os efeitos colaterais e ela percebendo que estava no pior do meu tratamento e do meu comportamento iniciou uma cessão, a qual não pedi, assim:

“Hoje quem vai falar sou eu. Não porque eu precise, mas porque acho que você precisa ouvir e me deu intimidade para tanto após essas semanas de sofrimento compartilhado, apesar de seu comportamento. Gostei tanto de você e aprendi a compreendê-lo que vou contar uma coisa que ninguém até hoje sabe aqui onde trabalho, mesmo os mais amigos.

Você está diante da personificação do improvável, existe sim, e a sua situação ainda pode ser revertida. Nada é definitivo. Existem muitas coisas que não compreendemos. Eu, por volta dos dezesseis anos, iniciando a adolescência, fui diagnosticada com um sinoviossarcoma na perna metastático para o pulmão. Excedia os 9 cm de diâmetro. A família tinha convênio médico na época e no meio do tratamento perdeu. O médico que me diagnosticou, um cirurgião pediátrico, foi o único que acreditou e bancou o meu tratamento. Depois do diagnóstico, passei por dois anos de cirurgia e radioterapia e quimioterapia, tendo finalizado meu tratamento aos dezesseis anos”.

Eu descredulo como sempre, uai, mas usa órtese na perna e não percebi? Foi amputada? E as metástases?

“Não, ele não amputou, preservou a minha perna, depois fui para a radioterapia e quimioterapia”. E está viva? O sinoviossarcoma, no seu estágio, em média geral tem 16% de sobrevida em cinco anos. Mais uma vez aquela arrogância numérica e literária.

“Então, como disse ele, acreditou em mim. Passei por diversos médicos que queriam somente o tratamento paliativo e preservar o membro. Ele operou, assumiu o controle do tratamento e me encaminhou para o sequenciamento. Hoje estou aqui, te atendendo e com 32 anos. O milagre que tanto você descreve como o imponderável, a personificação do improvável. Não sei o que é, mas estou aqui”. Não acredito! Não é possível! “amanhã te trago o meu prontuário da época e tenho cópia”.

Me trouxe o prontuário, e estava tudo lá, as datas, o diagnóstico, os exames, o tratamento, os carimbos médicos, o anatomopatológico, a dosagem de radiação e a droga usada. A mesma cisplatina que estava me derrubando. O nome do hospital com o timbre e tudo mais. Sempre soube que exceções existem e ela era um dessas, caiu no lado dos cem por cento dos dezesseis. Meio confuso ainda na minha cabeça se é a personificação do improvável.

Tanto sofrimento, em uma adolescente, mulher, que queria estudar, sair, namorar, e iria passar por uma miséria dessas agora. E não somente esse tipo de sofrimento, não somente a doença em si, as cerejas dos bolos que todos nós temos e que estão orbitando essa excrecência da natureza que é o câncer.

Cada um carrega a sua cruz como diz uma irmã de trajetória, que por um desvio da natureza não saímos do mesmo útero. Essa, muito importante para carregar a minha cruz principalmente nas cerejas dos bolos.

Combateu o câncer, se tratou, se submeteu e venceu. No meio do tratamento o pai perdeu o emprego e o convênio. Sem recursos e passando aperto financeiro extremo, estavam com lista de credores para não repetir a quem se solicitaria dinheiro repetidamente.

A mãe trabalhando informalmente para ajudar e com a responsabilidade do tratamento. O pai procurando trabalho. Os avós e tios sempre presentes e ajudando muito. Porém, também com avô muito doente, cardíaco, com necessidade de várias internações em hospital. Ela com grande influência e afinidade pelo avô, fervoroso de Nossa Senhora Aparecida e que criou toda a família assim, a ponto de ela sendo a primeira neta, ser batizada na Basílica de Aparecida do Norte e de ir para lá todo ano. A mãe até com marcas nos joelhos de pagar penitência atravessando a ponte que liga a igreja velha de Nossa Senhora Aparecida à Basílica, após o tratamento da filha. E agora? Como estaria esse relacionamento com o divino?

Me disse que nunca foi abalada a fé em Nossa Senhora Aparecida, mas que o relacionamento com Deus ainda é conflituoso e confuso.

Dois anos mais tarde, após o fim do tratamento e já na universidade pública, a primeira da família, na federal e com curso superior, mais um golpe mortal, a morte repentina da mãe devido a aneurisma dissecante de aorta. E três anos pós a morte do pai em uma cirurgia de menisco, embolia provavelmente. De novo em um cataclisma, sem profissão, na faculdade e com um irmão mais novo. Os dois agora sós. E os pais não viram em que se transformaram os filhos. Seres do bem. Mais conflito com o divino.

Me pergunto pra que tudo isso? Pra que tanto sofrimento, tanta provação? Não há necessidade de passar por tamanho infortúnio.

Ouvindo aquela trajetória, me identifiquei imediatamente, não estava só sendo olhado por pessoas que ouviram falar, que criavam teorias cabeludas a partir de parágrafos e relatos, e viam acontecer nos outros. Estava sendo acompanhado por uma pessoa que também passou por um grande período de provação e sobreviveu.

A partir daí, a relação foi da mais absoluta confiança e confidência. De apaziguamento. Sem cobranças. Só conversas tranquilizadoras. Compreensão total. Amizade e bem querer. A minha psicóloga favorita. A sua dor se transformou na minha e ela me fez dar o gás final até o ultimo dia da quimioterapia e da radioterapia.

Nunca acreditei em provação, pois a relação com o ser supremo nunca existiu. Acredito no bem e no mal como já disse e na injustiça eterna. Essa é uma injustiça eterna. Passar por tamanho sofrimento. Dizem que se aprende e que fortalece, não, só machuca e sequela.

Sempre disse para os meus estudantes que a vida é como torcer para um time de futebol. Ele mais perde do que ganha, sempre, pois existem vários times e só um campeão, que se consagra por uma conjectura de fatores. Na maior parte do tempo perde, mas quando ganha, você sai e compra camisa, bate pelada com a camisa, compra ingresso para o jogo, vira o sócio torcedor e ele volta a perder. Não é lógico? Quantos times existem, mais do que um que é campeão, é lógico. O que existe é um esforço e uma resiliência absoluta em lutar e seguir em frente, junto com o medo de perder tudo.

A luta contra o câncer é isso, você entra numa parada que não sabe o que é para seguir em frente e não perder tudo. Simples assim. O medo do sofrimento e da crueldade da doença te carrega pra frente. Você se submete, faz tudo o que dizem, espera a esperança. Os meses que te sobram você gasta perseguindo tratamento em peregrinação por hospitais e tratamentos que podem te matar mais rápido que a doença. Mesmo assim insiste.

E essas pessoas, as principais dessa trajetória, te impulsionam com unhas e dentes adiante. Elas são as responsáveis pela cura de alguns, quanto aos outros, não podem perder a esperança e nem deixar que percam.

Essas pessoas são abençoadas por não terem passado para medicina, já que dizem ser médicos frustrados, por não terem passado e escolhido um curso mais acessível da mesma área. Alguns podem ter querido realmente medicina e não alcançaram índices em prova e abraçaram a nova profissão. Outros não, são escolhas conscientes. Ainda bem que escolheram ou não passaram. Se tivessem passado perderiam o seu espírito de ajudar e levantar os convalescentes. Teriam que participar do esquema de exercer a profissão médica. Parece que os médicos o perderam no mar de consultas e convênios e atribuições. Endureceram demais.

Se há algum milagre nisso tudo, ele está nessas pessoas que cruzam o nosso caminho.

8

Os meses de recuperação



OS MESES DE RECUPERAÇÃO

Os meses que se seguiriam seriam os melhores, escutei. Doença tratada, agora é só recuperar. Que tormento foi escutar isso. Quanto tempo disponho até a recidiva era só o que pensava. Não se pensa em outra coisa quando tem um cercará sanguinolento maligno à espreita. Ninguém entende.

A partir de agora vai melhorar, mas ainda vai demorar. E seriam as duas semanas, findo o tratamento já, mais difíceis. Cuidado, ainda pode piorar. Continuei emagrecendo, a dor só aumentando, a astenia e o desânimo também. A tristeza nem se fala. Se não fosse ter encontrado a minha personificação do improvável acho que não teria tido força mental para aguentar. Aquela força de atleta altamente competitivo. Com essa doença e esse tratamento a gente pede para morrer a todo momento. Quer acabar com o sofrimento logo. É muito intenso. Pior do que a inquisição espanhola. Lá as coisas são rápidas.

Conseguí acabar o tratamento sem a gastrostomia, mas muito emagrecido, apesar de os exames estarem ótimos inclusive o que marca a desnutrição. Estava com todas as taxas de proteínas séricas acima do limite inferior. A boca, língua, mucosa estavam todas retraídas e sem mobilidade. Não conseguia circular a língua pela gengiva. Qualquer bocejo era de uma dor impensável de se ter antes de conhecê-la. O pescoço, o ombro e o braço direito sem mobilidade, com o que chamamos de hiper, hipo e parestesias, traduzindo, sem sensação, ou com sensação exagerada ao toque, ou formigamento. O braço não se movia direito e o ombro com escápula alada, consequência

de lesão nervosa por manipulação cirúrgica, natural em cirurgias de esvaziamento linfonodal. Só o tempo e muita fisioterapia para dizer se definitivo.

Havia perdido 32 quilos, estava com meu peso de criança. Os sabores, a saliva e a capacidade de deglutição e mastigação haviam desaparecido. O gosto, escutei, estaria pervertido. Como explicar? Ah sim! Quando envelhecemos, adquirimos o que chamamos de diabetes não insulina requerente, ou diabetes tipo 2, ou intolerância à glicose. Sempre que tocava nesse assunto com alguém dizia que se desenvolvesse isso me suicidaria com chocolate e sorvete, tamanha a fissura por eles. Sempre fiz muito exercício por gostar e no fundo, para poder comer à vontade. Não pararia de comer doce em hipótese nenhuma. Estava me preparando para ser usuário de insulina e me entupir de doces com suas consequências. Não terei esse direito mais. Primeiro porque são os alimentos que mais perversão desenvolvi, cimento com gosto de merda. Não que já tenha provado merda, mas o cheiro dá uma boa noção. Chorava só de pensar que não comeria mais do jeito que costumava. A vida mudou, e muito. Será que iria melhorar, pouco provável já que, as lesões são nervosas e as células nervosas são células permanentes, não as repomos ou substituímos. Só vinha na minha cabeça a nutricionista do jogral com seus novos sabores e um aprendizado de vida. Que ódio! De fato, nunca mais sentei à mesa como antes, daí a ser um aprendizado passa longe, mas estava dando conta de me alimentar via oral sempre empurrando cada mastigada com goles de água. Voltei a ganhar peso e tudo. Comer pra mim era um prazer e passou a ser um sacrifício, horário da penúria e mais, tinha que acompanhar os demais à mesa sorrindo e agradecendo, estou vivo e bem! Nem sempre conseguia e isso era motivo para conflito tomando café, almoçando, jantando ou lanchando às horas da penúria. Ver alguém comendo se tornara uma crueldade. Tinha a memória do sabor, texturas, mas quando experimentava como se fosse a primeira vez como um bebê experimentando a vida, estragava os sabores e as memórias. Era somente crueldade e sofrimento. Olhava os outros e sentia os cheiros e não conseguia sentir mais nada,

somente a lembrança de como era bom comer qualquer coisa. Nunca reclamei de comida, reclamava se não tinha o que comer. Sempre fui bom de garfo, o sonho para as esposas e sogras. Até marmita dada nas ruas comia. Várias vezes, à noite, antes ou depois das reuniões que acabavam tarde no trabalho, o único horário que conseguíamos nos reunir para discutir casos clínicos, pedia para quem estava distribuindo no entorno dos hospitais e comia subindo os elevadores com a boca mais boa do mundo. E não era só por estar em jejum o dia todo não, era porque comida sempre é bom. Coitado de quem é enjoado para comer, dá dó. Quem come em bandeirão de hospital, come qualquer coisa. A sensação que tinha, e era verdade, é que nunca mais comeria com a mesma boca. Alimentava-me por necessidade, o prazer desaparecera por completo, nunca mais satisfiz o meu centro da saciedade. Só entende quem já passou pela mesma situação por qualquer motivo. Não sei como esses obesos se submetem a cirurgia bariátrica, perdem uma das essências da vida, não perdem o gosto e a vontade, mas perdem a capacidade e deve ser mais frustrante ainda. Conseguem sentir os sabores sem capacidade de ingeri-los. Ou talvez seja melhor, podem ingerir, sentir e regurgitar. Método, inclusive usado por muitos para burlar a cirurgia, como as orgias romanas. Vai fazer exercício poxa. O meu tratamento não, se tem asco por comida.

Nenhum profissional da área pode saber o que é isso se não passaram pelo tratamento que passei. Eles têm uma ideia do que está escrito nos livros e as vezes romanceiam com os novos sabores e aprendizado de vida profissional. O que justifica passar por isso é a extrema necessidade de tratamento de uma doença mortal e mais nada. E deve ser tratada como tal, explicada como tal. Saber o que vai ser a vida do tratamento em diante é essencial para o paciente tomar suas decisões. Há gente que quer viver a qualquer custo e outros não. Essa aliás, outra discussão negligenciada pelas autoridades e especialistas.

O pior é que chegava para os retornos e todo mundo incentivando, falando que iria melhorar, iria passar. Que nada! Não tinha mais algumas das glândulas salivares e quase todas as papilas

gustatórias, neurônios puros, extremamente especializados. As que sobraram, a radioterapia havia condenado. Tinha era que agradecer pois até o momento os dentes ainda estavam na boca, a radioterapia havia os poupado inicialmente. Esses sim tinha sido avisado por um verdadeiro amigo e médico, que não estava envolvido no tratamento, que poderiam ser perdidos pela destruição do feixe vasculho nervoso dos dentes com a radiação. Senta e chora, ainda por cima banguelo. Sem problemas, não é assim que nascemos, banguelos. Assim morreremos.

Comecei a fazer exercício com fonoaudióloga, ir à dentistas, fisioterapia etc. Rotina de atleta, só que depauperado. Toda a “experiência” é rotina de atleta, entretanto, os atletas só melhoram, ganham massa e condicionamento. O tratamento faz exatamente o contrário. Fiz tudo como manda o “script”, sempre com a sombra da recidiva pairando e assombrando. A única coisa que me distraía era a guitarra. Se Deus existe ele deve ter uma voz e acredito que essa voz deva ser música pura e boa, rock. Os exercícios físicos eram minha outra paixão, mas nesse momento era muito difícil, já que não conseguia fazer o que fazia antes, e o que dava pra fazer gerava muita dor. Chegava a ser constrangedor as minhas tentativas, tá certo que não deveria ter pretensões quanto aos exercícios, mas comparando, deve ser igual um atleta profissional que passou o apogeu, deprimente. Pra mim era deprimente ter sido completo e agora estar mutilado, não dar conta de fazer nada o que já fiz. Esperava que isso acontecesse, mas ao longo do envelhecimento, o qual havia sido usurpado. Não era mais a mesma pessoa e nem voltaria a ser. A aparência já mudara radicalmente e o interior também. Não me reconhecia mais no espelho ou vendo fotos de antes. E todo mundo temporizando, iria passar, iria melhorar, vai voltar ao normal. Mais mentiras.

Não sei, mas acho que o doente com esse tipo de doença não deve gostar desses comentários ou será que sou somente eu. Descobri mais tarde que não. Existem vários livros de pessoas que se submeteram a esses tratamentos com ou sem sucesso e dizem que não ser ouvido ou levado em consideração é o pior desse tipo de doença. Somente

um discípulo muito próximo e que hoje tenho orgulho em chamar de mestre me disse para não me preocupar com as mensagens cheias de amargura e rancor da doença e da situação, pois seria diminuir o meu sofrimento. A função dele era me escutar e valorizar o meu sofrimento. Quanta sabedoria em um pupilo discípulo, só senti orgulho e reconhecimento que o pai verdadeiro e os postigos, incluindo eu, acertaram em cheio com ele.

Parece que após o diagnóstico deixamos de existir. Até as conversas são realizadas somente em paralelo com os acompanhantes e familiares, coisa que deveria ocorrer somente na inconsciência do paciente em questão. Tem familiares inclusive que chegam a pedir para o médico não dizer nada para o paciente, olha que absurdo! A doença é de quem? E os médicos respeitam o pedido, parece que não precisarão da cooperação do paciente para o tratamento e como cooperar sem conhecimento de sua real situação. Só se for demente. Algumas pessoas relatam em seus livros somente agradecimentos e descobertas e transformações mágicas com essa doença, acho que só aquelas que são extremamente agraciadas com uma vida maravilhosa em todos os sentidos e consoladas por muita fé. Ainda bem que existe diversidade. Enfim, infelizmente estou tentando achar o lado bom nessa trajetória.

Passaram-se seis meses do fim do tratamento e a vida começou a querer voltar ao eixo com todas as sequelas já descritas. Estava conseguindo conviver com elas. Voltei a rotina de exercícios sem a mesma intensidade de antes é claro. Ganhei massa magra e estava com bom condicionamento. Começamos a viajar e a receber os vários entes queridos e anjos da guarda que nos acompanharam até então. Toda oportunidade a casa de campo estava repleta de gente. A minha aparência estava toda mudada, envelhecera uns quinze anos. A medula ainda sem funcionar e os riscos de infecção presentes por imunodepressão da quimioterapia, mas já estava farto, não sabia do futuro e queria congraçar. Começamos a viajar. A primeira foi com 600 km, de carro em estrada péssima, para vermos duas pessoas queridas que fazem parte da família e pela idade estavam se despedindo

desse mundo também. Talvez eu fosse antes. Eles nos ajudaram enormemente no começo de nossas vidas. Enfrentamos a estrada e dirigi ida e volta. Foi ótimo. Paguei o preço, com dores intensas nas costas e cintura escapular direita. Ficamos uma semana e apesar de ótima, foi uma viagem muito triste, sabor de despedida de um ciclo de vida maravilhoso e muito importante, ciclo para eles e para nós. Depois outra viagem de carro, 800 km, também dirigindo, conhecer uma cidade de sonhos e depois outra mais longe, de avião, também para outra cidade dos sonhos. Queríamos aproveitar a vida, não sabíamos o que esperar do futuro crendo no melhor. Até um cruzeiro de navio compramos para mais à frente.

Sempre achei que iria começar a viver após os cinquenta. Vida estabilizada, patrimônio adquirido, filhos educados minimamente para enfrentar o mundo. Hora de parar um pouco, desacelerar, curtir o que adquirimos. Brincava que iria começar a beber e fumar pois não daria tempo de ter um câncer após os cinquenta com esses fatores de e risco e se os tivesse, já estaria velho e não importava.

Fomos para a terceira viagem, um roteiro de sonhos, antes do natal, época do ano que mais gosto. Gosto de tudo nela. Montar as árvores então, montamos três em casa. Saímos todos os anos para vermos os enfeites da cidade. Ficamos todos reunidos. Montamos as árvores em novembro e custamos a retirar. Foi realmente uma viagem dos sonhos em uma cidade natalina o ano todo. Uma cidade encantada para o natal. Não iríamos passar o natal lá, retornaríamos na antevéspera.

Logo antes de ir já estava sentindo muita dor, uma dor nova e diferente na face e pescoço. Fiz todos os exames e todos eles ditos normais. Fomos. A estadia por lá foi maravilhosa. Só estava sentindo muitas dores e começava a ter mais dificuldade de alimentar. Aumentara a dose dos opioides para dor e tudo bem. O bolo alimentar não descia e quando descia empurrado por muita água, descia rasgando. Uma noite compramos um desses jantares com show e a comida parecia, veja bem, parecia, maravilhosa. Acredito que o gosto também. Já estava com tanta raiva daquela situação que resolvi comer,

comer muito e de tudo, luxo que não podia mais ter desde a aparição da “afta” na língua. Acho que uma despedida premonitória. Não viria a comer mais exceto, transparietal, nome chique para através, literalmente, da parede, no abdome, a gastrostomia. Já se passavam oito meses. Dei conta com penúria e resolvera ali que realmente, se tudo der certo, comer como gostava não poderia jamais. Passei mal horrores.

Antes quando ia em uma churrascaria, restaurante japonês ou pizzaria em esquema de rodízio ficava dois dias antes sem comer para destruir, ser expulso. O pior é que “eduquei” meus meninos e eles fazem o mesmo. O pecado capital da gula. Uma vez, ainda na faculdade e conto isso olhando para a foto que tiramos juntos à época. Percebo que um dos gulosos já se foi, câncer também. Combinamos de ir numa sexta-feira almoçar em um “self service” sem peso. Fomos, estudantes duros, comedores de bandeirão e sem noção, mortos de fome. E ainda teríamos que voltar para a aula do período da tarde. Entramos no restaurante, cada um com a sua comanda e servimos. Enchemos o prato, e fomos repetindo e repetindo até sermos convidados pelo garçom a nos retirarmos, o prejuízo já tinha sido muito grande pra eles. E realmente exageramos. Acordamos com o garçom que iríamos só comer uma amostra das sobremesas para sairmos e aí danou-se tudo. Só sobremesas maravilhosas, mas não cabia mais nada. Cada um pegou uma colherzinha de doce de leite com um rapa de queijo minas. O garçom voltou e anotou a sobremesa, era paga à parte, mas à vontade também. Que erro! Devia ter deixado de graça. Destruímos a mesa de sobremesas também. Era à vontade, e sem espaço nos estômagos, devemos ter preenchido os esôfagos e fomos para aula. Imaginem que aula.

Esses tempos acabaram sem chance de despedidas, nem percebi. Sem direito a envelhecer, sem direito a comer, sem direito a se movimentar, sem direito a fazer exercícios como antes. Estava esperando que isso acontecesse, mas errei em alguns vinte e cinco anos a menos.

9

Recidiva



RECIDIVA

Pronto, agora é hora de viver! Não, não dá para pensar em outra coisa que não a morte. É como se você tivesse uma dor de dente daquelas, não consegue encontrar um dentista e a dor lá, ferroando. A esposa vem e te pede para ajeitar uma coisa dentro de casa. Pronto! Aquela explosão nuclear. Você não consegue pensar, fazer, dizer, tentar resolver mais nada, exceto a maldita dor de dente. Ela é sua, doi em você. Não dá pra pensar em mais nada definitivamente.

Foi assim com a recuperação...até o momento da recidiva. Da recuperação à recidiva não, foi assim sempre, todo esse trajeto. Trajeto ou trajetória. Me veio à cabeça essa ideia como cirurgião do trauma que sou também. A diferença de um e outro é que o trajeto é o caminho que um projétil percorre até atingir um alvo, os momentos da doença. A trajetória é o caminho do projétil desde a câmara da arma até onde quer que ele pare, ou seja, toda a história da doença com seus desfechos até o êxito letal. A analogia é apropriadíssima, pois como a trajetória de um projétil, extremamente danoso, irá parar na recidiva, ou mais ainda, continuará causando danos até um anteparo potente esgotar a energia cinética da bala. Pode ser bom ou ruim, e entre o bom e ruim tem várias outras coisas no meio do caminho. O projétil pode atravessar o paciente e matar ou sequestrar até parar de causar dano. Entre o paciente, que já foi atingido, e a parede existem várias outras coisas, os familiares principalmente. É a hora de viver, mas viver como? Essa é a questão de um milhão.

Após a viagem dourada de natal e o cruzeiro que seria dali a outras três semanas, aconteceram tantas coisas na trajetória do projétil e olhem que ainda não parou em nenhum anteparo para encerrar seu

voos. Esse intervalo de três semanas fora usado no CTI e hospital, salas de cirurgia e tratamento e mais tratamento. O cruzeiro naufragou antes de zarpar.

Assim que chegamos em casa na antevéspera do natal, já estava com tudo organizado de onde estava para ir direto do “finger” do aeroporto para o “gantry” do tomógrafo. Mais uma vez a medicina dos abastados e influentes dando certo. Fui do aeroporto para o hospital. Tinha feito esse exame há três semanas, só que atrás. E estava, como já disse, “dita” normal e só então fui viajar. Aquela revisão e controle de doença aproveitando para fazer uma viagem longa. Agora aparecera um desvio importante de via aérea, com inflamação e edema em toda a laringe e orofaringe e uma coleção interpretada como abscesso. Iria iniciar o tratamento para “abscesso”.

Como todo macaco velho e gordo, já procurei o galho mais fino para pendurar. Isso não era coisa boa, não poderia ser. Era a recidiva e todos ao meu redor me animando com um abscesso. Só de ser abscesso já era ruim o suficiente. Na via aérea! Com ela não se brinca. Olha a obstrução da via aérea rondando. É assim que acontece com esse tipo de câncer. Ninguém queria acreditar, inclusive eu. Logo agora que estava começando a crer em várias coisas minha personificação do improvável.

Irresponsavelmente e capciosamente convenci meu amigo e cirurgião a me liberar com antibiótico oral. Estávamos contando com o melhor cenário. Não falei com mais ninguém. Peguei minhas coisas e fui me despedir desse mundo na nossa casa de campo. Tentar passar o natal lá com a família. Imaginem o sururu que seria na noite de natal, longe, meio do mato, com leigos, meus familiares não médicos, acontecendo o inevitável?

A cabeça não está boa para tomar decisões e a covardia é grande também para tomá-las. A gente não sabe o que fazer. Se agarrar em esperança, querer se matar, esperar para ver. Tudo muito confuso. Só sabia que não era coisa boa. A gente se agarra e quer se entregar aos outros para que decidam por você. Só procurei anuência para o que queria fazer.

Certa vez, descobri uma estenose no canal da medula cervical. Havia sido submetido a uma chave de pescoço em um treino de jiu-jitsu e uma forte dor no ombro e braço direito apareceu, o mesmo ombro de agora. Após esse episódio tive outra chave e dessa vez fiquei paralisado no tatame até passar espontaneamente. Todo o corpo. O famoso choque medular. Não querendo acreditar, procurei os médicos e fiz exames. Confirmada uma estenose no canal medular congênita que impediria a prática do esporte. Outro “defeito da natureza”. Fui até o quinto médico e iria em dez, vinte, até achar um que me deixaria voltar a lutar e que não indicaria a cirurgia cervical. Ainda bem que não operei esse achado à época, precisei desse sítio para o tratamento do câncer mais tarde. Premonição?! Usei a mesma tática com a via aérea já em iminência de obstrução. Só que não sabia mais raciocinar, queria escutar o melhor.

Com a pulga atrás da orelha, o meu médico anjo da guarda falou com outro, que falou com outro e em pouco tempo virara uma junta médica. E aí, parece que ocorreu o milagre de natal, como descreveu o meu oncologista, também anjo da guarda. “Você é meu milagre de natal.” Praticamente me “convenceu” a me internar. Segundo ele iria me buscar na casa de campo e colocar no carro à força. Ainda mais no meio do mato, não iria deixar mesmo. A situação era delicadíssima e o motivo não era a recidiva ou não. Isso se resolveria depois. O motivo era a via aérea, a minha especialidade e a qual estava negligenciando, justamente em mim. Nunca negligenciei em ninguém. Mas em mim, acho que era mais uma oportunidade de encerrar essa penúria e estava burlando novamente. Ninguém por essas bandas tupiniquins sem recursos e conhecimento, não só cultural e econômico, mas de influência, chega nesse ponto que estou chegando com essa doença. A via aérea estava em iminência de fechar pelos exames de imagem e pela clínica. Sempre enxerguei antes das evidências com os meus pacientes. Agora era comigo e ceguei.

Logo voltei a raciocinar e ainda, com medo de morrer, da maneira mais odiosa como sempre achei, obstrução de via aérea. Sempre fui favorável a esvaziar os hospitais em épocas como essas, natal. Porquê?

Ninguém merece morrer nessas épocas, morrer não, deixar os vivos nessas épocas. É uma marca a ferro e fogo para todo o sempre dos familiares. Não me lembro um natal ou ano novo, ou outra data comemorativa que não tenha passado no bloco cirúrgico perdendo doentes graves. Sempre disse e impus isso aos meus comandados. Só se deve fazer o inevitável. As pessoas interpretam como sendo uma dádiva, um presente serem agraciados com uma cirurgia nessas datas. O presente da cura. Pensem ao contrário, e se morrer? Como fica? Vão festejar o aniversário, o natal e outras datas importantes com a morte do ente querido? Não é época para morrer. Deve-se preservar a família que fica. Fui para o hospital.

Não deu outra, na véspera do natal, logo no início da tarde a obstrução veio como um piscar de olhos. Para sorte, para sorte não, por preparo dos meus anjos da guarda que me acompanharam desde o início quando me internei pela primeira vez para cirurgia. O milagre de natal. E da confiança de um deles que bastou uma mensagem telegráfica “traqueostomia agora”, deu tempo de providenciar a via aérea imediatamente. Do quarto fui para o bloco sem perda de tempo, sem preparo, sem discussão. Ouvi ainda: “de um cirurgião experiente para outro, não há o que discutir nesses casos, você e eu sabemos a hora quando chega, é bloco direto sem perda de tempo e sem dar sopa para o azar”. Pois não é que ainda tivemos que escutar que forçamos a indicação.

Ele chegou de casa em uma fração de minuto, mora perto e estava de guarda por mim, antenado. Se não tivesse sido desse jeito a traqueostomia seria realizada em outras condições, provavelmente à noite, noite de natal, sem condições de assegurar uma via aérea orotraqueal antes da traqueostomia e talvez anestesiado pela parada cardiocirculatória e traquesotomia a seco na emergência. Ou mesmo morto na ceia de natal em casa. Esse anjo da guarda não é anjo é um arcanjo. Na noite de natal estava no CTI após uma traqueostomia de urgência por uma neoplasia que obstruía a via aérea e estava recidivada.

Podia ter morrido no natal, e considero a segunda oportunidade de morte após a cirurgia e suas complicações. Já estava com dez meses de sobrevida. O pior, achando que estava curado no íntimo. Nunca se cura dessa doença, se controla com precocidade de diagnóstico. Este era o saber do médico falando agora e estava em conflito direto com o pensar de paciente que estava tentando criar fé no momento que tudo mais havia ruído.

Foram cinco dias de CTI para cuidados. Passei o natal lá dentro, com a minha esposa e meus filhos, os médicos permitiram, todos amigos ou conhecidos. Fui agraciado com essa benesse e mais culpa na cabeça por estar recebendo aquela deferência. Todos os outros estão sós. Será que não podia ser todos acompanhados de seus familiares. Muita coisa tem que mudar na estrutura dos tratamentos e compreensão das doenças e doentes. Escutei a vida toda que a doença não é o doente. Cada doente é um e se comporta diferente com cada doença. Assim como cada doença é diferente em diferentes doentes. Difícil entender não?!

Estamos cada vez mais tratando as doenças compartmentalizadas. Não prestamos atenção nos doentes e seus familiares. Temos pressa inclusive de passar o natal em casa. Infelizmente nem todo mundo pode. Temos que individualizar cada paciente e seu tratamento. Dar atenção ao que está acontecendo. Não é só um pedaço de carne que está ali precisando de remendo. Existe uma história, um temor, uma família. Sempre procurei agir assim e assim fora ensinado por grandes mestres, hoje tentando repassar o que aprendi e acumulei durante a vida profissional que se encerra precocemente. O maior de todos os meus mestres dizia que cada um, hoje em dia, fica com um pedaço do doente e esse pedaço tem uma doença, mas somos incapazes de juntar os pedaços e doenças em uma pessoa só. É assim mesmo, especialista pra tudo e sempre no fim da consulta a frase “essa parte não é comigo, vamos ver o que o colega diz”. Ou seja, como sabiam diziam meus bons mestres: “quem muito médico tem, médico nenhum tem”.

Recebi alta do CTI não antes de fazer uma biópsia da suposta “infecção” e ainda a sugestão era de abscesso, não poderia ser outra

coisa. “Tem tudo para ser abscesso”. De fato, tinha, mas para mim tinha cara, tamanho, cheiro, rabo, cor, bigode de capeta. Se tem isso tudo, deita com ele no inferno.

A biópsia foi feita, guiada por ultrassom. Tudo muito rápido, inclusive o resultado. Será que era por que sou eu ou para todos os doentes tinham a mesma eficiência? Claro que não, é um sofrimento enorme aguardando a fila comum. O sistema é muito injusto. Nesse aspecto, realmente não tenho nada a reclamar, mas esse tratamento deveria ser comum a todos. Estava gozando de um privilégio e uma prerrogativa de poucos mortais. Mais para a frente entendi que não era privilégio, era sim uma prerrogativa de uma pessoa que se dedicou a vida toda aos pacientes e colegas, e tem muitos, muitos amigos. Todos estavam desesperados para ajudar e se colocavam na minha posição empaticamente. Afinal eu era um deles e a doença estava lembrando que nós médicos não somos imunes às doenças que combatemos. Parecia que cada um que me via se colocava no meu lugar e pensava: “poderia ser eu”. Nesse sentido a máquina moedora de carne dentro da medicina era mais forçada a funcionar. O que era comum para mim, tentar fazer a roda girar sempre, fica mais premente nessas situações. No serviço público ainda conseguimos burlar determinadas burocracias e acelerar para os doentes numa conversa de pé de orelha. No setor privado não, tudo é moroso, tem que dar lucro e a caneta da glosa é impiedosa. Exercendo essa prerrogativa a culpa parecia ser maior que o câncer que estava tentando combater. Era o tormento adicional à doença.

Já estava preparado para passar o ano novo também no hospital. Uma série de acontecimentos se seguiram e parecia que já estava rumando para um tratamento de resgate que nem ao menos tinha discutido com os médicos. Nem ao menos o resultado da biópsia havia saído. São várias opções que podem ser tomadas e defini elas como sendo em um extremo não fazer nada, e no outro, fazer tudo que puder ser feito. Já considerando que a recidiva era certa, mas a esperança do abscesso, para todos e eu mesmo, ainda era patente.

Com o tratamento dirigido para a infecção, a traqueostomia e os cuidados hospitalares melhorei e deixei de sentir dor. Estava confortável. Até estava conseguindo deglutir o que me animou muito. No dia da véspera de ano novo a rotina de visitas dos médicos havia modificado. O que passa cedo não passou e o que passa tarde chegou mais cedo. Logo que despertei e o meu arcanjo não chegou já havia matado a charada. É o modus operandi do médico, previsível para quem conhece, ainda mais em se tratando de outro médico paciente. No cidadão ordinário isso passa despercebido ou a rotina não muda um grama. O quarto estava cheio de visitas e quando vi os dois chegarem antes do horário do almoço, juntos, e ao verem e se apresentarem para as visitas, se desculpando pela hora e rumando para o posto de enfermagem para aguardar os visitantes partirem, e além, muito além as suas expressões, o diagnóstico e prognóstico já estavam selados e definidos. Pedi que os visitantes fossem embora e os fui buscar no posto. Os meus filhos, com 16 e 18 anos também estavam no quarto. Coincidência? Pode-se dizer que sim. Amigos mais que queridos e meus filhos juntos no momento de as máscaras desabarem.

Quando os chamei no posto de enfermagem, as feições revelaram o resultado. Nada de abscesso, era o carcará sanguinolento maligno mesmo expandindo suas patas de caranguejo pelo pescoço. Não falamos nada, nos olhamos e não havia jeito de dar a notícia. Eles já estavam sabendo desde o dia anterior e devem ter passado uma noite muito ruim elaborando o que dizer, o que fazer. Me disseram que era para mandar os meninos embora, eu não concordei e disse que essa era a hora de estarmos todos unidos e escutarmos em conjunto. A hora de cordeiros se transformarem em leões. Isso diz respeito a todos e cada um terá que elaborar da melhor maneira possível. Entramos no quarto juntos, o olhar da minha esposa já com os olhos cheios de água e sabendo em seu íntimo o teor da conversa que estava por vir. Desde a noite parecia que estava pressentindo e quando o nosso cirurgião arcanjo não passou de madrugada ela também percebeu que não viria coisa boa por aí. A notícia foi dirigida somente aos filhos. Meio que se desculpando por nada, meio que traçando estratégias de

mais esperanças. Eu e minha mulher já em luto completo e profunda tristeza ficamos tentando escutar sem reação ou pensamento. Olhando para os rostos dos nossos filhos e tentando decodificar o que eles estavam pensando. Nos olhos do mais novo vi um terror absoluto, medo, tristeza, revolta, tudo explodindo e ele se contendo. Esfregando as mão e braços com força para arrancar pele. O mais velho parecia inerte, como sempre, estava alheio ao que se estava falando, não dava para decodificar o seu rosto. Com ele nunca consegui perceber o que sentia através das expressões corpóreas, sempre a mesma feição para qualquer tipo de reação. No seu íntimo, só ele pode dizer. Mas tenho certeza que não abrirá a boca em nenhum momento. Com qual dos dois me preocupar mais, não sei. São duas pessoas muito diferentes e nunca aceitei isso. Que erro, mais um dos tantos que cometi nessa passagem que agora se encurtara mais.

Os dois anjos da guarda que estavam no quarto, ele e ela, também médicos, saíram sem participarem da conversa, mas com a certeza do conteúdo também. Era como agiam também e como colegas de profissão aprenderam também a ler determinadas expressões corporais e comportamentos. Participam do “métier”.

Após a conversa ficamos os quatro sós no quarto por pouco tempo, sem conseguirmos nos olhar uns nos outros. Uma inundação de amigos chegaram para me ver. Nos hospitais era até pouco tempo de praxe deixar o livre acesso de médicos externos. Prerrogativa de médicos. Assim como médico não cobrava de médico e atendia com extrema parcimônia até pouco tempo atrás. Chama-se cortesia profissional. Agora, as corporações e os tempos modernos estão forçando o abandono dessas práticas. Quando se pedia exames de médicos, esses eram agilizados e vistos em tempo real para apressar o resultado e a conduta. Hoje não mais. Caímos no bojo comum, sem prerrogativas. O que é péssimo, pois um soldado fora de combate é muito pior do que apressar para devolvê-lo a linha de frente. Essas prerrogativas foram consideradas privilégios abomináveis pela sociedade do politicamente correto. Nada mais natural para abrir portas do que conhecer os mecanismos de funcionamento e quem

põe a máquina para funcionar. É natural, mas hoje é privilégio. É a história do certo e do justo, como julgar? O certo seria funcionar bem sempre e para todos e sabemos que nada no mundo é assim. Existem situações e situações. Fato é que quem conhece o caminho das pedras e é trabalhador da área deve ter deferência até determinado ponto sim. Prerrogativa é diferente de privilégio. Muito injusto poder valer para o V.I.P. por interesse midiático e econômico e não para os que estão ali trabalhando e conseguem entender o que é atraso e o que é normal, e agir. Aliás, fazia isso como médico em todas as situações e dava prerrogativas também para todos dentro do possível. Nunca deixei uma mãe ou pai ficar sem ver os filhos no hospital por política institucional com relação à idade. Um moribundo ou idoso sem acompanhante fixo. Não são necessárias leis para essas garantias, somente empatia e respeito pelo próximo. Poucos médicos que saem do moedor de carne hoje têm essa visão e preferem não se embater com o “status quo”. Tocam a vida sem arestas, é mais fácil. Pra mim, empurram o dia com a barriga. Arrumei várias brigas e antipatias com administrações por esse tipo de conduta. O certo seria o livre acesso mesmo, de todos. Os hospitais limitam por falta de estrutura, no fundo, dinheiro para fazer a coisa certa. Os hospitais tem que ser extensões de nossas próprias casas em conforto e rotina. É para isso que direcionamos os impostos que não chegam ao seu destino. Medicina tem custo, mas não tem preço. Ela está no tripé da sociedade e toda verba deveria ser colocada nela para o seu perfeito funcionamento. Não estou falando em desperdício. Falo em conforto para a pior hora da vida. A economia começa na planta do hospital já cortando custos necessários para o conforto dos trabalhadores, funcionários e usuários. Pelear com previdência, convênios, salários aviltantes e restrições de estruturas e condutas por dinheiro? É igual ao imposto para as estradas que são vários pagos para se possuir um carro. Onde elas estão? Nos buracos né?!

As visitas foram chegando e eu já estava com a alta feita. Não havia mais nada a fazer com as notícias dentro do hospital. Sai com os colegas e meus familiares e fomos para casa. Sozinhos em casa,

não trocamos uma palavra a respeito dos acontecimentos. Só choro e tristeza. Era véspera de ano novo e organizamos tudo para irmos passar o ano novo na casa de campo com alguns seletos amigos fraternos. Eles foram e passamos um ano novo em clima de despedida e tristeza, mas também conagração e regozijo pelo privilégio de não ter tido família consanguínea presente, à exceção dos filhos, mas irmão coletados na trajetória de vida. Fui abençoado nesse momento.

Logo no dia primeiro do ano voltei para o hospital para internar e fazer a gastrostomia, feita no segundo dia do ano. Sabia que ela iria ser essencial para qualquer coisa que viria a frente. A minha irmã mais próxima me tentando convencer que não iria morrer cedo pois havia cercado os mecanismos de morte mais comuns para essa doença e estávamos comprando tempo e dando tempo para Deus agir. As via aérea e digestiva asseguradas. Não sei onde a cabeça andava pois só pensava em morrer rápido e sem muito sofrimento, para mim e meus familiares. Quanto mais prolongasse isso, maiores os danos familiares. Havia já perdido a primeira oportunidade de uma morte rápida, feia, mas rápida. Acho que a dualidade do ser humano é enorme, mix de querer viver a qualquer custo e ao mesmo tempo não.

Essa volta ao hospital foi traumática. Fui dia primeiro por achar que o hospital estaria mais vazio no feriado e por orientação do médico assistente, ledo engano. Vazio até estava. Mas a via de internação em quase todas as instituições é o gargalo dos prontos atendimentos e lá se escolhe os doentes mais rentáveis para as instituições receberem. As cirurgias eletivas e de curta permanência são as mais rentáveis, então, separam-se leitos para tal, e por isso, os hospitais lotados. O doente complexo e de longa permanência dá prejuízo. Já nos hospitais públicos a via é o pronto socorro mesmo, pois os hospitais estão sempre lotados de urgência ou eletivas e o paciente chega via pronto socorro por condição já deteriorada ou deteriorado pela espera na fila de internação eletiva.

A estratégia que usei foi a errada, já que gastrostomia é eletiva. Porém, a minha condição já era periclitante e o médico preferiu a segurança do pronto atendimento. Fui passar o ano em casa por

piedade devido à situação e para digerir a situação. Usamos muito essa tática. Pois bem, fiquei aguardando 18 horas, em uma cadeira, só para ser triado, três horas, até me liberarem um quarto. Burocracia pura. Atravancamento do sistema puro. Tanto que um ex residente muito querido chegou, e com o caminho das pedras em vista me colocou no quarto em 30 minutos. Situação inimaginável para quem está nessas condições passar. E as pessoas passam agradecendo por ter tido a oportunidade que poucos tem. De fato, deveria estar agradecido, mas estava era cada vez mais triste de passar por aquilo e saber que tantos passam pior. E que eu fazia parte desse moedor de carne. E ainda, iria precisar dessa via várias outras vezes no decorrer da bola de neve vir descendo o morro.

No quarto fui minimamente preparado para a gastrostomia no dia seguinte. Pronto, já estava com meus mecanismos de morte burlados. Os próximos passos era decidir o que fazer e parecia que tudo está indo de vento em popa para iniciar o tratamento de resgate naquela semana mesmo. Cheio de opiniões diversas e de dúvidas. E pior, o médico oncologista principal abandonaria o caso, pois estava de partida para um novo ciclo profissional no exterior. Algo há muito planejado, mas decidido de repente como sempre pela parte de lá. Ele no aguardo da decisão dos melhores dos melhores do mundo. E agora? Seria passado para outro médico assistente.

10

A vida após a notícia



A VIDA APÓS A NOTÍCIA

Sei que de agora em diante não mais falarei ou comerei pela boca, e não mais respirarei novamente sem a traqueostomia. É a evolução natural da doença. Não tive tempo de me despedir dessas sensações e funções, e sinceramente nem prestava atenção nelas. Ou se tive, não o fiz apropriadamente, sequer tenho a sensação de ter aproveitado descentemente. É muito rápido a perda. Não se percebe que acabou, passou. De agora em diante é ladeira abaixo, depauperação pura até o êxito letal. Dizemos para os pacientes que não importa a hora e sim o como. Agora sei mais ou menos a hora e definitivamente a gama de “comos”. Gostaria de ser o mais leigo das criaturas nesse momento. Santa e abençoada ignorância da paz e esperança. São tantas coisas para deteriorar e complicar e suas associações. Da medula ósseas e infecções, às obstruções e sangramentos. A desnutrição crônica e astenia com fraqueza. Aos efeitos com as drogas de tratamento. Quem dera, conseguisse a morte dos justos. Aquela soneca após o almoço lauto com a família num domingo.

Não verei formaturas, casamentos, netos. Cairei no esquecimento assim que meu último filho se for. Bem mais cedo que a maioria das pessoas que criam famílias na longevidade. O pior é que nem sei se deixarei qualidades a serem lembradas pelos meus familiares, parentes, amigos e conhecidos. Acho que serei somente mais uma má lembrança. Desse período então, com certeza a pior das lembranças, especialmente para aqueles que estão vivendo de perto esse drama comigo. As pessoas falam em engrandecimentos, espiritualização,

perdão, chance de despedidas e acertos, aprendizado. Não é assim, gostaria que fosse. Não dá, é só luto, pesar e perda. Começa por perda da sua capacidade de independência, você precisa dos outros para tudo o tempo todo. Medo de ficar sozinho, tem que estar acompanhado o tempo todo. Capacidade financeira então, afff, essa vai-se. Você vira um inútil em todos os aspectos. Tem dor e desconforto o tempo todo, só pensa no pior o tempo todo, triste o tempo todo. Admira-me aqueles que contam experiências maravilhosas com esse período. Será verdade ou retórica? Essa doença é o inferno na terra! No inferno e no capeta acredito, em Deus ainda estou na dualidade. O capeta e o inferno você vê e sente toda hora aqui na terra mesmo, encontra com ele a cada esquina. E Deus? Acho que só na natureza e na música. A minha igreja sempre foi a natureza à céu aberto e a voz de Deus sempre foi a música. Que podem muito bem ser explicadas pelo acidente maravilhoso que somos no universo. Tentam explicar que há dono do acidente, será mesmo? O restante é de uma incongruência e de uma dualidade conflitante enorme. A vida é como torcer para o time de futebol, ele mais perde que ganha, mas quando ganha, a gente sai para comprar camisa e bater pelada esperando ganhar no próximo jogo também, só que não. Mais se perde que ganha.

O desconforto e dor com a gastrostomia e traqueostomia são enormes. Muita falta de paciência com as privações de conforto, sono, comida, locomoção, trabalho, independência, higiene pessoal, cheiros horríveis emanados insuportáveis, fecalomas, sem falar na doença em si e suas medicações turbinadas e envenenadas para “combater” o câncer. Tudo isso no caldeirão só tem rendido poção de bruxaria má. Só efeitos colaterais insuportáveis. Ainda tem, todo mundo tentando convencer que você está ótimo, lindo, cheiroso, vencendo o câncer, lutando com bravura e dignidade. E aí vem as psicanálises externas e suas teorias de sovaco cabeludo regurgitando as fases psíquicas e a necessidade de suporte e medicação. E todos minimizam o sofrimento. A frase que mais escuto é a que todos nós vamos morrer um dia, mas quem está se esvaindo aos poucos com dor e sofrimento agora, sou eu. Não há nada que conforte. Sempre achei,

como médico, uma dádiva e uma oportunidade morrer com tempo de “ajeitar” coisas do passado, se despedir apropriadamente e falava isso com os doentes terminais que cuidava. Ledo engano, hoje garanto que boa parcela escutava e se martirizava em silêncio. Só ocorre piora, desgaste, briga, mais mágoas. Quem diz que isso é um aprendizado só pode estar de brincadeira, e não é das boas. É como a história de temporizar as situações. Antes envelhecíamos, depois passamos a ser idosos, depois veios terceira idade e agora melhor idade, melhor idade de que? Só se for para morrer. As coisas não são tratadas com a devida dignidade, respeito. Nessas fases ninguém quer pílula dourada ou mágica, quer respeito de ser ouvido. Sem conversas atravessadas de temporização. Fazer a tal limonada de um limão. Hoje, não consigo entender que consegue. Procuo essa sabedoria.

Medicação, ah! Medicamentos várias, umas para desfazerem os efeitos colaterais das que as outras causam e benefício para a doença mesmo, sei não. Será isso tudo enganação? E tem gente que acredita? A única explicação de se submeter a isso é gostar demais de viver e não querer morrer de jeito nenhum. Não há pior maneira de submissão. Só consigo comparar essa situação com as torturas da idade média e antes. Devia ser excruciante. Essa doença é excruciante, o inferno na terra. Desanda tudo. E ter que encontrar forças para lutar, lutar, e lutar, para morrer na praia é muito, muito difícil. A coragem de desistir é para poucos. Se entregar, para o que todos acreditam, à sabedoria divina.

Tinha uma esperança mínima e estatística de ser os 100% dentro dos 17% de sobrevivida em cinco anos e mais com o primeiro tratamento. O que nós médicos chamamos de sobreviventes do câncer. Só me lembrava de um político eminente que na mesma época apareceu com um câncer de esôfago com metástase já em fígado. Também com cinquenta anos, saudável até então, ativo, produtivo, fazendo a diferença. Disse à época para minha esposa que me repreendia: “esse está morto em menos de um ano”. As emissoras de TV só noticiavam boas notícias e sucesso do tratamento já de cara paliativo, ninguém tinha noção. E o cara trabalhando feito doido, com um filho e

divorciado. Pensava comigo: “porque não está curtindo com o filho”? Vai saber. Hoje até entendo um pouco. Qual o legado que vai deixar? A vida foi o trabalho. Manter a aparência e a segurança dos outros. Quanto altruísmo. Dito e feito, se internou menos de um ano para morrer dentro do hospital, segundo os jornais ao lado dos familiares. Era um V.I.P. com todas as prerrogativas. Fico imaginando somente os bastidores até o momento final. É o que possivelmente acontecerá comigo também.

Iniciei então, o tratamento classificado como resgate. Resgatar a recidiva precoce de um câncer. Não queria resgatar nada. Queria era estar curado ou nunca ter que passar por isso. Havia algumas opções a se considerar. Não fazer nada e morrer mais rápido. Reoperar seria uma boa, haja visto a origem do tumor responder melhor à cirurgia e estar localizado, entretanto a própria localização dificultava a cirurgia, pois seria extremamente difícil após as radioterapias que petrificam a região, chamamos de zona hostil ou região congelada. Por estar colado na carótida e por ser extremamente mutilante. Opção que nem passou pela cabeça do cirurgião assistente. Teria que ir para outro lugar se quisesse ser operado muito provavelmente. Sairia sem mandíbula, sem língua, sem laringe e sem faringe. Traqueostomia verdadeira e gastrostomia definitiva. “Hemicarectomia”, ficaria sem o rosto e o pescoço, se os vasos cervicais conseguissem ser preservados. Se sobrevivesse a isso, talvez após, mais quimioterapia. Outra proposta era fazer tratamento somente com quimioterapia e radioterapia, e imunoterapia. A imunoterapia ainda não aprovada pelos convênios por se tratar de tratamento ainda por regulamentação no país, mas já utilizada largamente pelos médicos, especialmente na América e Europa. Lá as coisas são mais sérias, bem diferentes. O motivo da glosa era o custo, um carro zero cada dose de imunoterápico. Seriam doses de 21 em 21 dias indefinidamente. Então, a última opção a considerar era tratar com o que tinha de medicamento quimioterápico e que a doença se mostrou não receptiva desde o início com a recidiva e os efeitos colaterais precoces, já que colocar a família em mais dificuldades, especificamente financeira, eu não iria em hipótese alguma.

Os dias foram passando e aquela pressa que havia notado dentro do hospital arrefeceu. Eu já em casa com a traqueo e a gastro esperando o que fazer. Encaminhado para cuidados domiciliares paliativos. A última e derradeira conversa que tive com meu oncologista, antes dele ir para o exterior foi no sentido de fazer o tratamento com imunoterápico, pois era a medicação que ainda não havíamos tentado e os resultados eram promissores em quem expressava um receptor genético nas células cancerosas. O qual eu expressava e tinha em proporção maior que 20%. Fiz pós graduação em biomarcador PD-L1.

Fui inundado de esperanças alheias para esse milagre que estava por acontecer, o PD-L1. Milagre para tolos e ciência avançando para estudiosos. Mas todos depositaram suas esperanças, confesso que inclusive eu, nesse tratamento. E após alguns dias e tendo feito uma outra consulta em São Paulo, decidimos que esse seria o melhor caminho. Sem olhar para trás e as outras alternativas.

Quantas nuances essa doença tem, como decidir sob tantos pontos de vista sendo desconhecedor de causa e mal entendedor por ignorância. Somente confiando no médico que escolheu. Problema é que a maioria das pessoas no Brasil não escolhem seus médicos, sequer sabem os seus nomes. Como os pobres mortais decidirão. Ou por outra, se não podem decidir, pois são do sistema público, como farão. Se entregam às graças de Deus. “seja o que Deus quiser”. E mesmo assim não terão direito as escolhas e drogas experimentais. Enfrentaram uma fila dramática até conseguirem algo.

Lembro-me na segunda residência que fiz de ter um livro de espera de pacientes com várias doenças da especialidade que ficavam catalogados esperando ser chamados para serem operados quando houvesse vaga. Dávamos preferência para os casos oncológicos. Hospital do sistema público, abarrotado. Os doentes com doenças benignas nunca eram chamados e mesmo assim quando ligávamos para os casos oncológicos, por várias vezes escutava: “já morreu doutor ou está internado em outro hospital, não oncológico, morrendo”. Era desesperador ter aquele livro de esperas como responsabilidade. Fazia

o que dava, e não era muito. Agora estou tendo o tratamento V.I.P., todo a contento e em ritmo de corrida de fundo. Como não pirar?

Decidido pelo tratamento com imunoterápico deveria fazer junto a quimioterapia e radioterapia para segurar o avanço da recidiva até que surtisse efeito a autoimunidade em torno de quatro a seis meses. Novamente aquelas drogas e aquela radioterapia que ainda nem me recuperei da primeira vez. Tudo de novo, todos os efeitos colaterais. Mas agora com um agravante. A radioterapia seria intensa em 7 doses dia sim dia não. Completaria as quarenta doses possíveis e toleráveis com todos os riscos inerentes à quantidade de radiação já utilizada. Somente o radioterapeuta queria associar mais radiação. Todos os outros eram enfáticos em dizer que não cabia mais radiação, inclusive o pessoal de São Paulo. Acabei fazendo a Radioterapia, mais a quimioterapia, e o imunoterápico após alguma resistência do convênio em liberar. Que semana.

A máscara já estava moldada naquele sofrimento e iniciei a irradiação. Dessa vez realmente pior em todos os aspectos. O radioterapeuta me disse que estava saindo de férias, sem problemas, estaria sendo olhado pela equipe toda. Todos têm direito às férias, a se mudar. Mas é apavorador tanta notícia de “abandono” médico. Sabia que não era a mesma coisa. E se tivesse problemas. Cairia novamente no bojo comum. Até aí, nada demais, sou do bojo comum mesmo, ainda mais nesse país. Só o pensamento nos pobres do sistema público me consolava, está ótimo assim, nem isso eles têm. Já na primeira irradiada a diferença gritante, a equipe de técnicos era outra e não me conheciam. Fiquei horas esperando para ser chamado, com a quimioterapia marcada e sem as dietas pela gastrostomia. Todas as sete sessões foram assim. Média de hora e meia aguardando para ser chamado, e as salas de espera vazias. Escutava as pessoas conversando e aquilo ia me irritando a ponto de surtar. Mas tinha que manter a calma. Morria de medo de passar por chato, ainda mais médico. Ganharia a antipatia de todos e aí tudo ficava mais difícil. E ainda, tem que ficar deitado lá no acelerador linear, com a boca aberta e a língua rechaçada para a orofaringe, com traqueostomia, sem conseguir mobilizar secreção da cavidade oranasal e da traqueia, sozinho sendo

vigiado por uma câmera. A justificativa para a demora era a minha sessão de tratamento só poder ser iniciada após o físico liberar as medidas da pré-visualização da imagem gerada, e ele nunca estava lá. Somente nas últimas duas sessões conseguiram se compadecer da situação e acelerar o processo. Chegava na hora do almoço e saía no meio da tarde. Ia para a quimioterapia e ficava lá até de noite recebendo medicação. Voltava passando mal para casa, à noite, sem dieta. Como resistir a um tratamento desses, era melhor morrer rápido mesmo.

Já na primeira sessão de radioterapia sentia a pele e o pescoço endurecido e doendo. Incrível. Todos dizem que só se sente após dias, os efeitos. Não, é na hora. Doe muito. Você já sai da máquina todo duro e doendo.

Aí a quimioterapia vinha para acabar de melar tudo. Seriam 6 sessões de 21 em 21 dias, iniciando junto com as sete seguidas de radioterapia. A mucosite dessa vez foi para arrasar terra somando os dois tratamentos e logo de início. Já na primeira sessão não consegui mais abrir a boca praticamente. Parecia que a cavidade oral toda estava apodrecendo e saindo pela traqueostomia. Com ferimentos do tipo queimadura de terceiro grau.

Será que alguém além de mim passa por isso, e se passa, passa bem? Não acredito. Eu jovem, saudável, atleta amador, não estou aguentando, com força mental para aguentar dificuldades. Imagina os idosos. Cada um tem a sua história, pena que não partilhamos e pior, não somos bem preparados para o que vamos enfrentar. Se eu que sou médico não tinha ideia. Imagina os doentes leigos no assunto ou ignorantes. Escutei também diversas vezes que a casca deles é melhor que a nossa, médicos. Sofremos mais que o normal. Fato. Ficava imaginando então o que eles pensavam e como eles agiam. Não consegui descobrir. Imagino que o desconhecimento e a fé realmente levam a se submeterem melhor a essa via crucis.

Os próximos três meses, após a recidiva, foram os piores com relação aos efeitos do tratamento e também com relação aos pensamentos negativos. A tristeza só aumentou. Os desejos de morte também. Mas estava com três meses a mais de sobrevivida. Não sabia se agradecia ou mal dizia. O sofrimento era enorme. Como tolerar os

efeitos. Só piora. Mas estou vivo, escutava de todo mundo: “Está vivo, você é muito necessário, com chance de reescrever a minha história com as pessoas mais próximas”. Quanto egoísmo, ninguém está vendo pelo que estou passando. Querem que resista? Não sei o que esperar dos outros também e não sei o que os outros pensam, mas parece que somente há espaço para incentivos. A única que me escutava sem julgamentos ou conselhos animadores era a minha personificação do improvável que sempre estava lá para me ouvir chorar. Confirmava sempre as minhas dores e compartilhava por experiência própria que iria passar. Eu, só queria morrer. Cada vez que cochilava e acordava com a cânula de traqueostomia entupida de secreção de trinta em trinta minutos, queria não ter acordado. Ou então, quando nesse intervalo era acordado pela dor de qualquer mexida no corpo, na gastrostomia, nos trocânteres, no sacro, nas costas. Queria que estivesse mortalmente imóvel. A azia e a regurgitação da dieta pela gastrostomia queimava constantemente, queria estar enterrado em baixo de uma pilha de bicarbonato. Sem falar na imobilidade da cama, não conseguia esticar o braço. As áreas de sofrimento de pressão nos ossos da bacia já estavam escarificando. Não tinha posição. Era só dor e desconforto. Já estou com 1 anos e três meses dessa situação. Quanto mais seria possível?

Os pensamentos dessas horas não são aqueles mais nobres de resiliência e credulidade, são de incredulidade, revolta, barganha, depressão, menos aceitação. Não dava pra acreditar que estava acontecendo aquilo e a raiva de estar passando por tudo isso era enorme. Queria bater em todo mundo em volta, só enxergava os outros pensando que devia ter acontecido com o outro ou então, porque não estou saudável como aquele lá. Queria quebrar as coisas, gritar, espernear. Essas fases de aceitação da evolução da doença são todas juntas e intercedem umas com as outras a todo momento. Você não deixa nenhuma para trás e passa para adiante, vai e volta o tempo todo. E até o momento só dor em qualquer estado. Nada consola. A única coisa que me fazia esquecer que estava naquela condição agora eram as aulas de guitarra.

11

A dieta



A DIETA

Desde o começo, sabia que para tolerar um tratamento assim, a dieta era um fator determinante para o sucesso. A opção por não fazer a gastrostomia no primeiro tratamento me transferia uma responsabilidade enorme por manter a nutrição sempre em estado ótimo com relação à ingestão de nutrientes para não só tolerar o catabolismo, como promover anabolismo, ou seja, tinha que comer muito e com muita qualidade para manter os níveis de proteínas e carboidratos alto, e não perder muito peso. Gerar resposta inflamatória satisfatória à agressão que estava por vir.

A gastrostomia, como toda ostomia, é um curto circuito que se faz no corpo para atingir determinada cavidade anterior ou posterior ao problema e garantir uma via para manter a função. Ostomia significa literalmente boca, abertura na etimologia da palavra. Na minha etimologia, significa “salva vidas”. Devem ser feitas em situações críticas, para manter as funções essenciais. Devem ser as primeiras coisas a serem feitas e as últimas a serem retiradas, em situações graves. Retirar somente após o paciente estar jogando bola, tomando banho sozinho, caminhando bem, andando de bicicleta, literalmente implorando para desfazer e sem sinais da doença que motivou. Esse era o meu discurso e mantra para os residentes.

Todas são especiais, salvadoras e mantenedoras da vida. Podem ser feitas em vários locais. Assim temos as enterostomias para os intestinos, a pleurostomia para a pleura, a traqueostomia para a traqueia. Essa última então, a rainha de todas elas. Procedimento de emergência para manter a respiração e da qual também iria precisar. Já havia feito centenas ou milhares desses procedimentos até esse

ponto da vida, devia ter contado. E havia optado e seguido o conselho de não fazer gastrostomia profilaticamente. Ao fim desse período acho que foi a decisão correta, pois a sonda na parede do abdome seria um enorme desconforto a mais. Ela ficaria justamente no único lado do corpo onde conseguiria me deitar por meses, sem falar em suas complicações. Contei ainda, que se fosse necessária, faria por endoscopia, no meio do tratamento, e por ser procedimento menos invasivo e de menor risco, toleraria com o tratamento em andamento.

Quando ocorre uma agressão ao corpo, ele desvia toda a suas energias para combater a agressão e não mais faz reserva de nutrientes. Ou então consome toda a reserva feita ao longo do tempo. Primeiro a gordura e depois as proteínas vão para combater a agressão. A pessoa emagrece perdendo tanto massa gorda quanto magra. As gorduras e os músculos do corpo literalmente derretem. Além disso, a agressão seria na boca, a porta de entrada dos alimentos, o que impediria anatomicamente, mesmo que se houvesse condição clínica, a ingestão, por pelo menos algum tempo. A cirurgia retiraria parte da língua e do assoalho da boca, a radioterapia viria por cima para queimar tudo e é extremamente agressiva às mucosas, e a quimioterapia potencializaria os efeitos colaterais da radioterapia na cavidade oral.

Fui aconselhado pelo meu pai mentor na profissão a fazer logo de cara a gastrostomia. Iria me ajudar a manter as energias para enfrentar o tratamento, e ainda, me tiraria aquele peso de ter que me obrigar a comer sem conseguir, uma preocupação a mais para a recuperação. Em contrapartida desfuncionalizaria por completo conforto de via a orofaringe, o que prejudicaria uma possível volta precoce de alimentação via oral. Ele e o cirurgião assistente, por serem mais pragmáticos achavam que deveria fazer, entretanto não era unanimidade. Os médicos assistentes da área clínica oncológica estavam na dúvida. Diziam que com a minha idade, a minha condição física e mental, eu conseguiria chegar ao fim do tratamento ao longo dos três a quatro meses sem a gastrostomia, e por outra, se precisasse, faria quando necessário. No primeiro tratamento, não fiz.

Como cirurgião, sabia que se fosse necessário com o tratamento já em andamento seria porque as coisas estavam complicando e as minhas condições clínicas deterioradas para o procedimento. E de fato foi o que aconteceu, do meio do tratamento em diante precisei e a condição permitia com restrições. Cirurgiões são mais pragmáticos, clínicos são mais observadores e receosos. Outro problema era que provavelmente atrasaria a cirurgia principal que estava marcada para os próximos dias. Poderia ter feito no mesmo tempo da cirurgia principal, mas não se devem casar procedimentos, ainda mais, de relevância e maior tempo cirúrgico. Segui sem a gastrostomia.

Operei bem cedo num sábado, acabou depois do horário do almoço, e no fim da tarde cheguei no quarto. Já no pós operatório imediato, dia seguinte à cirurgia, logo cedo a dieta estava liberada e pra minha surpresa a marmita tinha arroz, feijão, farofa com ovo e alguns legumes em pedaço. A famosa dieta livre. Olhei para aquilo, sem conseguir falar, o rosto e a boca toda edemaciada e sem conseguir engolir nem a saliva, estava salivando igual vaca ou um sabujo, para fora. A dor era enorme. Mal sabia eu que seria a menor delas. Lógico que não dei conta. E não dei conta por uma semana toda. Nem a dieta pastosa. Somente na segunda semana me atrevi a tentar deglutir, na marra. E falando com os médicos que estava tolerando, já que havíamos tomado a decisão de não providenciar uma via de alimentação. Uma alternativa seria passar uma sonda nasoentérica no ato cirúrgico, sob visão, até que reassumisse a alimentação via oral. Mas também não foi aventada essa hipótese. A experiência do cirurgião dizia que todos as pessoas que se submetem a essa cirurgia tem condição e conseguem se alimentar no dia seguinte. Pois bem, parece que eu já não me enquadrava entre todas as pessoas desde o início.

Contei com as minhas reservas na primeira semana e após isso com a força de vontade. Emagreci meus primeiros quatro quilos nessa semana. Ao fim do tratamento com a radioterapia e a quimioterapia emagreceria no total trinta e dois quilos. Fui pra casa no terceiro dia de pós operatório com a incumbência de me recuperar rápido para iniciar na terceira semana de pós operatório a quimioterapia

e radioterapia. Mesmo com todos os riscos de a radioterapia dar deiscência e infecção na ferida operatória. A agressão da radioterapia é tamanha que impede a adequada cicatrização do sítio cirúrgico e por vezes o abre. Ela liquida a microvascularização da região essencial à cicatrização. A cirurgia foi a etapa mais fácil diga-se de passagem.

Em casa comecei a tomar sopa de todas as qualidades feito um doido, mesmo com a ingesta de calorias necessárias para segurar a queima energética quanto para promover reserva, estava emagrecendo. São necessárias uma média em torno de duas mil a duas mil e quatrocentas calorias diárias para o corpo funcionar normalmente e ainda fazer reserva, dependendo de cada pessoa. Michael Phelps necessitava enquanto treinava de trinta mil calorias diárias. Nessas situações, devido ao catabolismo, ocorre queima exagerada de energia para manter as funções e promover recuperação. Mantive somente a perda dos quatro quilos nas próximas três semanas.

Iniciei a radioterapia como se estivesse fazendo um passeio, assim como a primeira dose de quimioterapia, após três dias arruinei, fui parar na cama sem conseguir levantar. Só me lembrava das palavras do oncologista “vai sentir sim, muito”. A boca estourou toda em mucosite. Verdadeiras úlceras por queimaduras de terceiro grau na mucosa da cavidade oral toda. Não conseguia nem abrir a boca.

E a nutrição? Deixava-a de lado? Não! Era meu compromisso por não ter feito a gastrostomia. Comia somente coisas com muito valor energético. Todos os dias por volta de cinco horas da manhã me levantava e começava a crucificação. Tomava cural de milho, leite com proteína, leite com chocolate, gelatinas, vitamina de abacate, musses, tudo regado ou com creme de leite ou leite condensado, suspiros, sorvetes, sopas de caldo com carne, miojo triturado. Valia tudo. Os naipes é que me salvaram. O leite, o abacate e o milho. Para eles deveriam ser dados o prêmio Nobel da medicina. Seguraram as pontas. Enchia a “panturra” logo cedo para enfrentar a rotina. Era o melhor horário, de melhor tolerabilidade. Às sete horas da manhã já tinha que estar na radioterapia e ia com a barriga cheia.

O esvaziamento gástrico e a absorção são comprometidas pelo tratamento adjuvante. Ficava com o peso na barriga o dia todo. Deitava no acelerador linear com aquela máscara que não deixa respirar e provoca náuseas, além da quimioterapia, morrendo de medo de vomitar e aspirar. Não daria tempo de nada. Fica literalmente amarrado na máquina, sozinho. Sendo controlado por câmeras e cercado de gente que com certeza não sabe manejar a via aérea.

Já saía de casa com duas mil e quinhentas calorias ingeridas, e emagrecendo, tamanha era a agressão do tratamento e o consumo. Havia dias em que chegava a três mil e quinhentas calorias. Nas últimas duas semanas de tratamento não, não dei conta e entreguei para a sorte para o que já havia feito e me preparado. A gastrostomia a essa altura não era uma opção, estava nutrido nos números laboratoriais, não na aparência e sensações. A ainda, anticoagulado e com trombose venosa profunda.

Tinha que ingerir muita água e ainda escutando da nutricionista que a água do que estava ingerindo em forma de sucos não servia. Que soluções iônicas comerciais também não, que leite não tem água. Leite, hoje em dia não tem é lactose ora bolas. Tinha que ser de dois a três litros de água pura. Alguém devia explicar pra ela que a quimioterapia e a radioterapia paralisam o intestino, subverte a fisiologia, atrofia a mucosa. Não cabe! O trânsito intestinal fica comprometido e o volume total da ingesta também é alto para quem está nessas condições. Os opioides pioram a situação. A pessoa fica empanzinada o tempo todo e constipada. Tem que literalmente arrancar merda com a mão. Mas o que tinha ingerido não servia. E aquele jogral bem ensaiado começava tudo de novo. Ficava imaginando se os alunos que passavam por mim eu ensinava a pensar ou mandava decorar questionários.

Do meio da radioterapia em diante, já não sentia mais nenhum gosto, ou melhor, sentia perversão de gosto, tudo horrível. A ponto de execrar chocolate e sorvete. As minhas verdadeiras alucinações do pecado capital da gula. Vitamina de abacate era uma das minhas preferidas. Ficou odiosa. Mas tomava e tomava em quantidade necessária para manter a minha disposição celular em combater

e tolerar a doença e o tratamento. Mesmo após findo o tratamento as sensações dos gostos nunca mais voltariam, papilas cortadas e queimadas, sem saliva, sem língua para percorrer o vestibulo, sem abertura bucal indolor, sem mastigação eficiente. Se pusesse um chiclete na boca não conseguia saber a sua localização lá dentro. Esse prazer não teria mais em troca de viver.

Acabou a primeira carga e nada de recuperar. Sentar à mesa era um momento de tortura. Os familiares querendo que mostrasse satisfação, alegria e agradecimento por estar ali. Os tinha, mas não era eu que estava ali. Era outra pessoa e a lembrança do que eu era competia fácil com o pesar do carcará. Sentia os cheiros, a vontade, a fome, mas quando punha na boca, era odioso. Não queria por mais nada na boca para não estragar a lembrança dos sabores, já que iria prová-los somente com a memória de agora em diante. Não queria estragar isso.

Quando ocorreu a recidiva e a obstrução da via aérea, mesmo sem ter certeza que era recidiva ainda, sabia que chegara a hora da traqueostomia e da gastrostomia. Dito e feito. As realizei antes dos novos acontecimentos, cerquei os mecanismos de morte. Iria enfrentar outra carga nuclear com certeza, menos de oito meses da primeira. Com menos de três meses de crença de remissão da doença. Na realidade ela sempre esteve lá e nunca me recuperei, adormeceu. Essa é a intenção da oncologia quando não há possibilidade de cura, mesmo que por semanas e aí o tratamento passa a ser pior que a doença.

A gastrostomia foi realizada uma semana após a traqueostomia de urgência. Apesar de, na minha vida profissional, ter indicado e realizado várias vezes tanto gastrostomia quanto jejunostomia, cada qual com suas vantagens e desvantagens para alimentação, no meu caso a gastrostomia era a mais indicada. Rápida, menos invasiva por endoscopia e menor complicações. Iria tolerar os refluxos para uma laringe já combalida e só. Fato esse que se revelou extremamente incômodo no decorrer do tratamento. Contribuiu em muito para manter a laringe inflamada e fechada, além da radioterapia e da

necrose tumoral. Ela ficou exatamente no local que temia da primeira vez, no hipocôndrio/epigástrico, parte superior e lateral esquerda do abdome, abaixo das costelas. Local único que tolerava ficar deitado, de lado, à esquerda. E a dor no local de inserção com os granulomas e as secreções que vasam são de certa maneira suportável se transitório, mas ao longo dos meses viram verdadeira cama de faquir. Com tudo isso, ainda assim, foi essencial para a segunda fase de carga. O que me propiciou enfrentar essa fase. Ela e a traqueostomia. Quase ninguém com esse tipo de câncer chega nessa fase que estou nesse país, ainda mais se for do sistema público, fica no caminho. Era só por ali que me alimentava. Agora com dietas espetaculosas formuladas para astronautas, que custam uma fortuna e que estão sendo doadas pelos amigos mais queridos e próximos.

A nutróloga fez um plano maravilhoso, entregue por escrito, entretanto quem vai utilizar é que sabe o que acontece. Com a rotina de tratamento fora de casa o tempo todo é praticamente impossível fazer a dieta conforme a proposta. Intermitente ou continua. De cara optamos pela intermitente, mesmo assim eram seis refeições por dia de trezentos mililitros por duas a três horas, só aí seriam dezoito horas por dia ligado em dieta. Impossível!

Fiz modificações em casa, aumentei a concentração, mesmo sabendo dos riscos de disenteria, e a estava esperando como efeito colateral para combater a constipação. Diminui o volume e fiz em duas a três tomadas diárias enquanto estava em casa. Tinha dias que saía cedo e só chegava do hospital à noite. Aí, dá-lhe dieta noturna e refluxo, e tosse, e azia, e traqueostomia enchendo o saco. Era um jogo de xadrez. E o equipamento então? Para baratear os custos, de péssima qualidade, literalmente inúteis, para jogar fora e rodar dinheiro. Baratos na individualidade, mas descartáveis no início do uso por defeitos de produção e concepção. E o pior, vendidos como reutilizáveis. Enganação pura! Não dá para reutilizar. Com isso vendiam muitos baratos e ganhavam mais na quantidade, enganando. Na primeira utilização dá vácuo e tem que abrir toda hora pra deixar entrar ar e a dieta correr, amassa, quebra, um horror. Para reutilizar

era um sofrimento a limpeza, o reprocessamento e o aproveitamento do equipamento. Caía demais a efetividade, rasgava, vazava, deixava entrar ar. Mas era o que mais tinha disponível no mercado. Um sistema aberto que é insuportável de mexer. Porque a indústria não fornece o sistema fechado já preparado para tal ao preço justo? Fornece sim, mas bem mais caro. Ficava só pensando nas pessoas sem amigos e sem condições que tem que passar tudo na peneira e no liquidificador, sem geladeira, sem frascos. Usam frascos de vidro e mesmo assim, eram melhores que os que vendem agora de plástico. Era melhor a morte mesmo. Oh país miserável! E lá vinha mais sentimento de culpa por ser um privilegiado, ideal para animar quem está com câncer. Até a minha sonda gástrica era de melhor qualidade, não dava problema algum se compararmos com as usadas em quem é desassistido financeiramente. No sistema público adaptamos sondas urinárias para tal fim, é uma lástima. Perde demais, vasa demais, machuca demais. Mas as pessoas vão seguindo e tolerando, e tendo esperança.

Sem diarreia, sem nutrir adequadamente apesar de tomar dieta de uma caloria e meia por mililitro e somando dois litros por dia, ainda assim emagrecendo e perdendo toda a massa magra que me restara, seguia em frente. Ficava imaginando com quem poderia compartilhar esses pensamentos, se conseguiria contribuir para alguma coisa, modificar algo. Acho que não, mal consigo aguentar o tratamento.

12

Traqueostomia



TRAQUEOSTOMIA

A traqueostomia é um dos procedimentos mais antigos da humanidade. Há relatos de ter sido realizada a três mil e seiscentos anos antes de Cristo, no Egito. Usada para situações diversas que provoquem obstrução da via aérea alta, acima dos primeiros anéis traqueais, onde termina a laringe. Na idade média era muito utilizada nos surtos de difteria, salvou milhares de vidas a princípio, criando outros problemas insolúveis para a época e sendo causa de morte. Normalmente atrasava a morte em dias ou meses. O ostoma, termo científico, permanecia aberto enquanto necessário. Ovationada por intelectuais e artistas de época que a consideravam “a mais nobre das operações. Salvava vidas da morte iminente”. Na baixa idade média a traqueostomia foi abandonada por ser interpretada como sendo “perigosa e desnecessária”, o resultado era a morte após o procedimento, retornando com força no Renascimento. Casserius na Itália e Ambroise Paré na França desenvolveram as técnicas mesmo sendo consideradas escandalosas no meio médico e demonstraram sua efetividade. Em 1799, o primeiro presidente dos Estados Unidos George Washington, sofreu obstrução de via aérea alta por uma epiglote aguda. Os médicos chamados para avaliar temeram a traqueostomia e somente um deles a preconizou. Como não realizaram, ele morreu na mesma noite, obstruído.

Somente em 1921 a traqueostomia foi idealizada e advogada tal como a fazemos hoje, por Chavalier-Jackson. Nessa época também que anestesia geral com intubação orotraqueal foi introduzida como controle e preparo para uma traqueostomia eficiente. Com isso a traqueostomia saiu da altura da laringe e passou exclusivamente para

o terceiro e quarto anel traqueal, o que resolveu várias complicações do passado. Publicou casuística de pacientes traqueostomizados e suas indicações com os resultados positivos.

Atualmente, as técnicas e materiais desenvolvidos permitem que as pessoas vivam com traqueostomia domiciliar. Tem várias indicações e é muito utilizada em ambientes de terapia intensiva para manter o paciente em ventilação mecânica prolongadamente. Lógico que é um procedimento invasivo, de risco, cheio de complicações, mas que salva vidas, e espera-se ser transitório, por isso muito bem indicado em situações benignas. Nos casos de tumores das vias aéreas, é uma medida extrema para manter a vida por dias semanas, quiçá meses. O mecanismo principal de morte desses tumores é a obstrução. Grande parte do descontentamento do passado com o procedimento era justamente porque não se tinha o conhecimento atual e estudo dos cânceres. Pode ser usada até que se tenha oportunidade de tratamento oncológico com resposta. Acho que esse é o meu caso. Como disse já várias vezes, cheguei onde a maioria das pessoas não chega.

Existem vários inconvenientes com a traqueostomia, afinal de contas é uma abertura em um lugar que deveria estar fechado e protegido de agentes externos. Já imaginaram moscas nesse local? Eu já vi, e muitas vezes e muitas moscas com suas larvas nojentas. Já tive que retirar diversas vezes. E não é só. Sangramentos, obstruções de cânulas, perda de pertuito, falso trajetos em trocas, estenoses... a lista só cresce.

Mas o que mais me apavorou esses anos todos de profissão, a má higienização e manuseio. Perdi as contas de quantos doentes morreram nas enfermarias que assistia por falta de toailete com a cânula. Ou não saber trocar ou reposicionar a cânula. É desesperador. A primeira coisa que sempre fiz quando chegava no hospital de madrugada, era passar no C.T.I. e sempre flagrava doentes traqueostomizados, sedados, em ventilação mecânica, imóveis e entregues no leito, cheios de secreção. Olhava aquilo e chamava a enfermagem. As respostas: “esperando a fisioterapia, já é passagem de plantão, espera um minutinho”. Ora, esperar a fisioterapia, sabemos que são poucos e super atarefados.

Passagem de plantão, são cinco horas da manhã, o plantão só encaixa depois das sete. Um minutinho não é nada para quem consegue respirar, tenta ficar debaixo d' água por um minutinho sem respirar?

Não tinha dúvida, olhava bem na cara de quem estivesse me falando isso, desconectava a traqueia e batia o catarro na roupa de cama limpinha para o próximo plantão e falava. Bom, agora você terá não só que aspirar como trocar a roupa. Se não tem compaixão terá raiva e muito trabalho antes de começar o dia em outro plantão sequencial. Desumanidade pura a minha não?! Não para o doente, quem precisa de quem está são. Sempre achei uma condição desesperadora a via aérea, tanto que é uma das minhas especialidades. Nunca suportei ver doente sujo, pedindo ajuda, com dor e por maldade, preguiça ou falta de estrutura não se acudisse. Isso sem nunca ter passado por nada sequer parecido ao que tratava. Hoje com essa desgraça pendurada no meu pescoço e mesmo sendo completamente independente, confirmo, reforço e multiplico exponencialmente que é uma desgraça. Tem que ter muita força mental e conhecimento para tolerar. A tosse é incoercível, a secreção faz a dança do catarro, vai e volta, ruidosa e sem dar espaço para o ar passar. Os cuspes são quilométricos e a esmos, sai de perto. Ups, não dá nem pra avisar, não consegue falar ou frear o estímulo. Dormir, nem pensar, a dança do catarrinho não deixa e a sensação de morte iminente é patente, real e constante. Isso se há consciência. Imaginem nos inconscientes no leito de terapia intensiva. Só inconsciente mesmo para aguentar.

Durante esses anos todos de profissão deve ter sido o procedimento que mais realizei e que dominei com certa destreza ímpar. Mas não podia saber como é ter uma. Sempre que mandava um doente desses de alta pra casa, seguia determinadas premissas antes. A mais importante, nunca com uma cânula sem macho, pois ele obstrui, mas pode ser retirado e o componente interno, a fêmea, segue ventilando patentemente. Nunca com balonete inflado, ele inflado impede que haja escape por entorno da cânula em uma laringe patente o que pode manter a ventilação em caso de obstrução da cânula. Doenças benignas, que vão melhorar. Tocava o terror nos pacientes e

familiares, explicava nos mínimos detalhes se a cognição permitisse, quanto aos riscos e cuidados com esse tipo de procedimento em casa. E por fim, se não tivesse acesso rápido a um centro médico também ficava. Só iria embora depois de descanulado. E quando via esses doentes em retornos nos ambulatórios, os passava na frente, já trocava ou higienizava as cânulas, pois trata-se de medidas emergentes. Se não bem equacionadas, levam a morte por bobeira em minutos. Mexer em coisas desse tipo deveria ser rotina para todo profissional de saúde, conheço fisioterapeutas que o fazem melhor que médicos.

Muito bem, estou com um negócio destes, nessas condições, em casa. E digo mais, só estou assim porque sou eu, tenho conhecimento e destreza. Mais uma vez me vem aquele sentimento de culpa.

Não estou aqui falando daqueles doentes laringectomizados e com traqueostomia verdadeira que sabem bem mexer com isso. Estou falando daquele que foi pego de surpresa. Com um problema ainda recente e sem saber ao certo como agir ou ter referência. E que foi liberado do hospital para vagar leito tão concorrido.

Com todas essas nuances, vago com traqueostomia, assim como outros traqueostomizados, de hospitais a clínicas, laboratórios e centros de diagnóstico e tratamento, sem a menor deferência ou preferência em relação ao restante das condições, enfrentamos as mesmas filas de espera. Se não fosse rodar a baiana ou obstruir na frente das recepções, não seria colocado preferentemente à frente. E mais, nas obstruções eu mesmo tive que me resolver, ninguém sabia o que fazer nesses locais, mas recebem a todo momento esse tipo de paciente. É desesperador ver o despreparo e a arrogância em se achar que esse tipo de doente pode estar no bojo comum. Não, ele tem que ser prioritário. Ele tem que ter medidas diferentes. Não pode perambular a esmo. Aguardar indefinidamente. Não estar em um lugar que não tenha recursos para controlar os problemas. Caso contrário, a morte é melhor precoce mesmo. Não basta as agruras do tratamento e da doença, ainda mais isso?! Comparemos com as colostomias. Elas vazam fezes continuamente, armazenadas em um saquinho. Uma hora na fila de espera o “saco tá cheio”. É merda pra todo lado. E não

há um lugar para se recomparam ou prevenirem esse momento. É humilhante para os doentes.

Outro dia, já traqueostomizado e no hospital, me deparei com outra senhora traqueostomizada e estava com o mesmo curativo espetaculoso que o meu, a preçõ de barra de ouro, utilizado de forma errada. Ninguém nem se dignara a ensiná-la como usar aquela nave espacial. Ou por outra, não sabem também. Eu muito metido, fui tentar falar, fui rechaçado com deseducaçãõ. Sinto ter tanto a contribuir ainda e estou preso a essa miséria, já até aposentado por invalidez. Aos cinquenta anos. O auge médico.

As traqueostomias são relegadas a procedimentos banais por muitos. Talvez o maior de todos os erros médicos e do sistema a nossa volta.

13

Os fecalomas insuportáveis



OS FECALOMAS INSUPORTÁVEIS

Insuportáveis. Cheguei até os cinquenta anos incólume de um problema que afetará mais de oitenta por cento da população mundial. As doenças orificiais, hemorroidas, fissuras e plicomas. Verdadeiros escárnios que acometem a porta de saída. Aliás, descobri as duras penas que as duas maneiras odiosas de se transformarem em cancerosos são aqueles que adoecem nas portas de entrada e nas portas dos fundos. Para tudo, trava toda a funcionalidade vegetativa primitiva que nem notamos existir no dia a dia. Naquela disputa interna para os órgãos mais importantes, coração, cérebro, pulmão, fígado que se acham, ficam pra trás. Dê uma travada dessas para ver, tudo pra cima ou pra baixo, imediatamente interfere com os demais. O mal humor supremo. Se forem os que se acham importantes que adoecem, mandam sinal, dão tempo, tem ações a serem empreendidas, tem respostas. Lógico que exagerando. Cada qual tem a sua importância e calo apertada é em que o tem. Estou puxando a sardinha para o meu tipo de cancro.

Expurgar um fecaloma é como expurgar um rolo de concertina, encapado em cerol de limalha de ferro e vidro, empanado em cola e areia, com algumas bagas de mamona de permeio. Sempre que era chamado para esse tipo de intercorrência procurava atender imediatamente quando os outros afazeres deixavam, já que os fecalomas ficam às margens da urgência e da emergência médicas. Afinal estão lá sendo produzidos ou menosprezados há vários dias ou semanas. O pensamento corrente do médico que atende essa intercorrência é de raiva do médico que solicita, haja visto, ser considerado o pior dos

procedimentos para o médico, os mais sujo e fedido. A mão, mesmo com múltiplas luvas e lavagens fica semanas com o cheiro, mesmo que só de memória, mas fica. E ainda, quem solicita tem os instrumentos necessários para quebrá-lo e aprendem nas faculdades, o dedo e o buraco. Nem luva era necessário segundo os livros de semiologia do passado. Era só lavar a mão, por sabão debaixo das unhas antes do toque, e na idade média nem isso, quanto mais sujo o médico, melhor.

Muitas vezes chegávamos lavando a cara do médico assistente e o mesmo tentando se defender. O paciente não pensa nisso consciente por orientações e prescrições médicas ou inconscientemente, tem outras milhares de tarefas e desânimos e incapacidades antes dessa fase. Ou mesmo o médico está fazendo toda a profilaxia medicamentosa existente e não funciona. Quem disse que acreditávamos. O eficiente mesmo são as lavagens diárias antes da ocorrência dos fecalomas, os famosos clisteres, que são demasiados incômodos para os pacientes e muitas vezes são poupados até momento crítico. Engano! Eles teriam que ser feitos antes mesmo do aparecimento dos sintomas. Assim não daríamos um novo ressignificado a palavra enfezado!

Na época de colônia haviam duas interpretações para os enfezados. Uma dizia respeito aos escravos que ficavam nos porões das casas dos senhores mais abastados com eira, beira, tribeira e mais de um pavimento, as senzalas. Em cima, no segundo pavimento encontravam-se as áreas restritas dos familiares e nos cantos haviam aberturas bem diferentes de qualquer banheiro atual, onde os senhores sentavam e defecavam. Era um curto circuito direto com a senzala no primeiro pavimento. O primeiro pavimento era a área comum de visitas e negócios. O que descrevo é bem visto na Casa dos Contos em Ouro Preto Minas Gerais. Uma bela aula de história. O escravo então, assim que a merda caia, tinha que raspá-la ou conviver com ela o que definitivamente o levaria ao tronco. Geralmente essas casas eram à beira de córregos para facilitar a logística.

Outro significado pode ser esclarecido na colonização holandesa em São Luiz do Maranhão. A estrutura da parte alta e baixa da cidade, foram idealizadas para separar a classe social e o tipo de casario. A

parte alta ficava longe do mangue, dos odores pútridos das marés beneficiadoras de excrementos. Embaixo dos sobrados foi realizado um sistema de galerias de esgoto por gravidade escrava. O negro entrava bem cedo e à tarde nas galerias para raspar o bosteiro e empurrá-lo para o mangue antes da maré alta. Quando saiam dos túneis estavam cobertos daquela lama fecal, descendo ladeira abaixo, correndo, e aos gritos dos passantes escutava-se: “sai, sai, lá vem os enfezados”!

A terceira ressignificação é a do canceroso embosteado, travando tudo e necessitando de literalmente arrancar merda do rabo com a mão. Odioso.

Somente depois de ser um deles compreendi. Mesmo tomando polietilenoglicol, bisacodil, lactulona, “fleets enemas”, clisteres, doses máximas, juntos, não funciona. Tudo no canceroso está modificado. O tratamento com os venenos quimioterápicos e a radiação modificam por completo a fisiologia e até a anatomia do órgão. A desidratação aumenta a responsabilidade do cólon em reter água para a sobrevivência, literalmente empedrando as fezes. O tamanho do intestino diminui, as células musculares atrofiam, facilmente verificado pelo tamanho do bolo fecal, quando existe, que consegue sair anus afora. A ingesta também é ineficiente e sem quantidade suficiente para formar massa fecal de qualidade. Um dos meus pratos prediletos e frequentes antes disso tudo era uma boa bacia de salada com legumes e com proteínas da carne tipo frango desfiado ou atum, bem temperadinha com azeite e especiarias. Escutei várias vezes falarem que eu era a única pessoa que conheciam a comer salada com boca boa, de dar inveja. Nunca mais consegui comer salada ou qualquer outra coisa a não ser dieta enteral. A dieta enteral, pelo menos em mim, não surtiu o efeito colateral mais desejado de todos os tempos, a diarreia osmótica. Os opioides parecem agir somente nos receptores esfíntéricos fazendo com que dormissem em constante constrição, e pior, quando se abriam a custo de muita força, travavam mais ainda, o que chamamos de espasmo com forte tenesmo, e que piora em demasia as doenças orificiais, transformando o processo em um ciclo vicioso. As fezes duras quando passam pelo ânus sem

relaxamento esfínctérico exercem suas forças explicadas pela teoria física do arame farpado e promovendo o encarceramento dessas estruturas cheias de sangue fora do esfíncter por pressão direta, só entende quem tem constipação, e represam o sangue venoso das veias retais, promovendo as varizes retais. Essas por vezes são escarificadas pelo bolo de concertina e como em contato com fezes, infectam e trombosam o sangue ali estrangulado. Resultado, dor, dor e mais dor, e um ciclo vicioso horripilante, filme de terror, ainda mais se a higiene for feita com lixa de cu, o famoso papel higiênico. Aí se enquadram também os lenços umedecidos com suas fórmulas e ainda, com mão pesada alheia passando, o que ocorre quase sempre nessas situações. Bom são os banhos de assento, duchas e banhos mornos que muitas vezes não são possíveis pela debilidade da situação.

As fezes empedram mesmo. Outro efeito disso é a distensão intestinal por represamento com dor tipo cólica. As fezes então mais liquefeitas da porção anterior aos cólons que absorvem menos água, muitas vezes começam a esvaziar-se por transbordamento lateral ao fecaloma, em passagens criadas a força. As famosas disenterias paradoxais, as vezes mal interpretadas pelos leigos e profissionais despreparados, como mantendo fezes diarréicas. Rola até constipantes. Afff! Isso ocorre muitas vezes quando o fecaloma já é enorme e até palpável como uma gestação no abdome. Outro efeito ainda, quando se consegue manter o hábito diário ou intervalado, são as fezes em cíbalos. Verdadeiras pelotinhas fragmentadas da massa gigante ou solitárias iguais a cocô de cabrito. Essas pelotinhas também passam rasgando com muita força dispendida e escarificam o orifício com suas consequências.

Não há saída, não é culpa de ninguém, as vezes nem a profilaxia funciona se empreendida antes das evidências. É a complicação mais odiosa de todas. E os opioides também. Me admira quem se vicia nessa porcaria. Não caga, não tem amor aos fundilhos! Fundilhos que se presem eram iguais aos que tinha até os cinquenta, incólumes, e não os tenho mais. Imagina para quem já padece desse mal e os idosos que tem doenças orificiais mais prevalente! Com um agravante,

anticoagulado por ocasiões e plaquetopênico sempre pela displasia de medula provocados pelo tratamento, ou seja, o sangue não coagula. Sangrava, e sangrava aos borbotões pelo toba em cada sentada no vaso. Quando me levantava parecia que os fundos tinham ficado na descarga. Não tinha posição para deitar sentar, andar, e no dia seguinte tudo de novo. Não há hemoglobina que resista, podendo até levar às transfusões de sangue e fatores. Que condição odiosa, horripilante, depauperante. Já imaginaram, morrer de choque hemorrágico por esse mecanismo? Acontece!

Tive que aprender comisso e dar a mão a palmatória. Pagar a língua. Meu desejo era voltar a trabalhar, mais do que já trabalhava e dar prioridade com decência a essas intercorrências. Não que não as tenha dado, mas brigava demais com médicos, enfermagens e até residentes que não acatavam o mandado. Nessas situações chegava irado ao leito, devido ao assoberbamento de tarefas e a decepção por não se tratarem de verdadeiros médicos os que pediam toque retal para verificação de suposto fecaloma. Outros especialistas que não lidam com essa dinâmica de tratamento realmente não têm necessidade dessa proficiência, mas oncologistas, clínicos, intensivistas, médicos de cuidados paliativos, nem isso eles sabem fazer, não querem né?! Acham indignos de suas excelências. Não é tarefa exclusiva de cirurgiões. E pior, quando essa demanda vinha de outras especialidades cirúrgicas que se acham liberadas de tal tarefa por terem se especializado após terem saído de cirurgia geral. Que ódio. Esqueceram a ciência básica? Por vezes sobrava uma lição de moral aos pacientes e familiares por essa raiva represada. Que erro grotesco. Eles não têm culpa. Como me arrependo. Faria tudo diferente e ensinaria diferente. Mas não creio ter mais tempo.

14

Opioides, antidepressivos e sedativos



OPIOIDES, ANTIDEPRESSIVOS E SEDATIVOS

Sempre detestei drogas e agora parecia que iria me despedir dessa breve existência abraçado com elas e suas sensações. Adiantando que para os efeitos desejados não serviram de nada. Para os deletérios, um prato cheio.

Há gente, que sem essa compreensão dos efeitos entorpecedores que embotam todos os efeitos colaterais, preferem mesmo ficar dormindo até o momento final. Já vi muito isso. Entretanto, há situações que o momento final não está próximo, e não apresenta aquela inconsciência progressiva, sonolência e inanição fisiológicas características de suas doenças de base com suas metástases. Os cânceres da cabeça e pescoço, do reto e de outras situações especiais, especificamente os de crescimento local não são assim. As pessoas seguem com aparência de saudável por muito tempo e mantém a consciência também. Somente quando saltam aos olhos é que começa a depauperação.

Para mim o único efeito que não tinha com o ópio, era o abrandamento da dor. Ficava muito sonolento e sem reação, bambo, caindo, e o pior de todos eles, a constipação. Era bom para dormir e deixar os outros problemas advirem e acumularem-se.

Sempre tive o intestino regular. O treinei para sempre que tomasse banho e pusesse a toalha nas costas, disparasse o reflexo gastrocólico. Como eram nos mínimos dois banhos por dia. Eram

duas sentadas efetivas na privada. Além disso, como bom comedor de saladas, tinha uma formação espetacular de massa fecal. As melhores medidas para se prevenir doenças do orifício tão importante. Só quem tem, tem medo. Com os opioides isso mudou radicalmente de figura, associado a todos os outros fatores do tratamento já discutidos. Ficava até onze dias sem conseguir nada, mesmo com todas as medidas laxativas. A solução que descobri no primeiro acúmulo de onze dias, quando percebi serem onze, é que apelei para o toque retal. Mas quem faria? Eu mesmo, já estava sentado no desespero há horas e percebi que nada resolveria. Reinventei o toque e a quebra do fecaloma. Gostaria de publicar um artigo, mas muito mórbido e inaceitável para os dias atuais da guerra do politicamente correto. Foi um alívio como nunca antes sentido. Uma verdadeira viagem psicodélica. Mas com consequências espúrias. Arrebentara todas as pregas. E haja sangue se esvaindo. E depois do alívio momentâneo a ressaca da drogadição, muita dor e ciclo vicioso mantenedor das doenças orificiais que agravariam ainda mais as constipações. Desesperador para quem chegou aos cinquenta com as pregas intactas.

O mesmo pode-se dizer dos antidepressivos, todos com efeitos colaterais odiosos, ainda mais para quem não produz saliva, a xerostomia. Piora demais a falta de saliva na boca e sensação de boca seca que se rachava a qualquer bocejo. Afora os tremores, palpitações, embotamento, sonolência, enjoos, náuseas, impotência. Não que quisesse estar usando o dito cujo para nada nessa situação, mas quando havia feito um tratamento no ano anterior com antidepressivos, experimentei esses efeitos com os quatro que tentei, até desistir deles. É insuportável. Tem um até que é indicado para ejaculação precoce. Não ejacula de fato, mas o que adianta, é terrível, não chegar ao clímax do intuito. Ademais, acho que não ejacula porque também não deixa o divino enrijecer. Fica aquela bomba meio duro meio mole que tem que empurrar com a mão. Já imaginou isso em um adolescente com ejaculação precoce. Isso ninguém fala quando prescreve. É ótimo, e os preços então. Vende-se o almoço para comprar a janta.

Não dava para usá-los com todos esses efeitos. E o motivo da tristeza também não é tratável. É um motivo real, palpável, não há psicoterapia que resolva. O que resolve é estar bem com a finitude próxima, o que só deve acontecer com espíritos iluminados como o nosso santo padre João Paulo II, Madre Teresa de Calcutá, Dalai Lama, Sidarta Gautama e olhem lá, quem estava dentro deles para saber?

Para enfrentar tal situação, só se apegando no improvável, e quem sabe se ele existe. Eu estou em conflito até o momento. E quem não deve estar? É próprio do ser humano criado imagem e semelhança, então Ele, se existe, também é dual.

E os sedativos, esses então, os mais odiosos, dormir por dormir sem nenhum outro efeito. Tentem usá-los tendo que higienizar de vinte em vinte minutos uma cânula de traqueostomia? Aí sim será o bom fim, dormindo. E ainda sob efeito de antidepressivos que dão certa euforia e coragem para se cometerem atos ditos “ilícitos” de suicídio. Porque não lícitos, já que religião é o grande empecilho para isso. Diante de tamanha dor e sofrimento e sem esperança, porquê não se pensar que essa é uma forma digna de partir, medo do purgatório? Se Ele é tão bom e misericordioso levaria alguém para lá?

Pode ser uma opção ótima para não padecer e definhar, morrendo sem ser você na essência. Infelizmente esses assuntos são tão polêmicos e discutidos por pessoas tão cheia de raízes profundas em seus dogmas, que não é possível na maioria dos países do mundo tal senso. Sob pena de a pessoa optar por isso, ser encaminhada para um instituto médico legal, e ser fatiada para o diagnóstico de suicídio e não doença terminal sem dignidade de ao menos da morte para honrar a vida pregressa. Exemplo disso me ocorre no caso de um ator famoso brasileiro que estava com doença terminal, sem família e por conta de empregados. Não queria ficar dependente à mercê de conhecidos e empregados. Deu um tiro no coração. Foi para o instituto e foi devolvido em um envelope de sedex para o sepultamento, destrinchado, tal qual animal de abate. Imaginem essa situação para os familiares quando existirem. Só tem condição de decidir por isso, aqui por essas bandas, quem não tiver a quem se apegar.

Eu mesmo, confesso, não tomei essa atitude até o momento por não querer ser destrinchado sem necessidade. Não acho nem que alguns casos de morte violenta ou trauma necessita de necropsia formal, existem outros métodos úteis na atualidade. São questões a serem discutidas e debatidas para aceitação e determinação com consciência e conhecimento de uma sociedade evoluída. Não penso que cheguemos lá. Ainda mais eu.

15

A guitarra e os esportes



A GUITARRA E OS ESPORTES

Quando era pequeno e ainda morava no interior vivia querendo fazer atividade esportiva, línguas ou aulas de música extra curriculares. Mas isso demandava dinheiro extra e esse nunca tivemos. Esse problema resolvi para os meus filhos. Como melhoramos demais de vida, eu e minha esposa, tivemos condição de ofertar tudo de bom para os nossos dois rapazes. Eles, antes dos dezesseis anos já eram proficientes em línguas, tocavam até três instrumentos musicais, especialmente o mais novo. O mais velho era mais moroso e ficou ao fim com um instrumento e flertando com o segundo. Haviam praticado todos os tipos de esportes. Eu, pra variar, sempre trabalhando para tentar ofertar tudo isso, mas ausente. Nunca via as apresentações de música. Não vi trocas de tocas de natação, trocas de faixas de judô e taekendo. Não via programações festivas nas escolas. Nada. Somente por fotografias e vídeos. Sempre ausente, porém presente.

Música pra mim era essencial. Tentei tocar violão por conta própria numa época sem internet ou gravações, era nos livrinhos de banca de jornal. Pra variar, sempre com outras prioridades de sobrevivência e abandonava. Tinha uma música sensacional e difícil de se tocar, “Stairway to Heaven”, do Led Zeppelin, que nunca consegui. Dizia quando criança que não podia morrer antes de saber tocar essa música feito gente grande.

Anos após ter os meninos e conseguir certa estabilidade, após colocarmos eles em todas as atividades extras e sempre escutar que não queriam ir, decidi retornar às atividades como forma de incentivá-los

e dar exemplo. Voltei a praticar esportes e voltei a competir em jiu-jitsu e corridas de aventura. Ganhava até campeonatos de luta nas minhas categorias. Voltei a ativa e fazendo tudo o que queria quando criança. Voltei também a estudar música. Guitarra. Meu sonho era fazer o solo da “Stairway to Heaven”. Quando comecei a ter aulas devo ter comentado com o professor que não poderia morrer sem antes tocá-la. Ainda não estava doente. Começamos do princípio, feito musicalização, nunca abordamos essa música. Meu professor, dizendo que deveríamos ir devagar e do início da teoria musical para compreender o porque de cada coisa. Ele estava corretíssimo. Teoria é tudo. Só aprendi isso depois que virei professor universitário. É a base de tudo, ciência básica. Os anos foram passando e de repente estava tocando guitarra, tirando música, conhecendo o braço do instrumento como os instrumentistas o conhecem, claro que de maneira amadora. Estava tudo fazendo sentido. Já estava tirando os solos das músicas.

Veio a doença, tive que paralisar com as aulas e retornei assim que pude, uns quatro meses após o primeiro tratamento, estava ainda falando e sem traqueostomia. A comunicação ainda era fácil. Era a única coisa que me animava. Muito debilitado, mas continuei a estudar e desenvolver. A melhor fisioterapia que podia ter feito. Aí veio a segunda paulada, a recidiva. Paralisei de novo. Entretanto, em um mês pedi que voltássemos a fazer as aulas, naquelas condições precárias mesmo. Não mais nos falávamos, só com gestos e escrita. Mas estava dando perfeitamente para fazer os exercícios. A gastrostomia doía e incomodava demais, pois a guitarra se apoiava no abdome e tórax. O catarro manchava os meus xodós de instrumentos. E ficar sentado diante do computador era muito difícil devido as dores nas costas, bacia, braço e ombro. Mas estava resiliente pelo menos nesse quesito. Iria seguir com minhas aulas enquanto tivesse consciência e condição física. Era o que me lembrava que estava vivo, não era aquele zumbi que não tem direito a não sentir dor.

Para meu desespero, inconscientemente ou conscientemente, não sei, a primeira música quando retomamos as aulas foi a “Stairway to Heaven”. Não sei se se lembrou de nossa conversa no primeiro dia

de aula, sei que foi um dia difícil demais. Iria aprender a música inteira para poder morrer. Não fiz um comentário com ele. Falei com minha mulher e choramos o tempo todo. E sempre que estava tocando a música ela chegava e dizia que estava péssima, teria que treinar muito mais, ainda não estava no ponto. Que tristeza.

A mesma coisa aconteceu com o esporte, levava a família comigo para uma corrida fora do país, quando os meninos ainda eram pequenos. Eles ficavam hospedados em lugares maravilhosos nas Cordilheiras dos Andes, fazendo passeios incríveis e eu ia para o meio da montanha cruzar os Andes durante dias. Quando voltava estava destruído e os meninos viam. Ficavam impressionados o porquê de me submeter aquilo. Dizia que era a sensação mais maravilhosa do universo, estar na natureza pura, ver coisas maravilhosas que poucos veem, estava rezando nas “catredales” das montanhas. E de fato quase todas as montanhas tem um cume com o nome de “las catredales”. Lá em cima via como éramos miseravelmente pequenos, insignificantes e como estávamos estragando essa dádiva de acidente do universo. O meu filho mais novo me fez prometer que o levaria para essa corrida um dia. Só pode correr com mais de dezesseis anos. Ele fez dezesseis no ano seguinte em que adoeci. Após o primeiro tratamento e com a expectativa de ter feito um tratamento curativo, com seis meses comecei a treinar pra valer, sentindo dores nas costas, pescoço e ombro, mas conseguindo. O levei junto e programamos de fazer a primeira corrida dele. Essa corrida se faz em duplas ou quadras, ele seria a minha dupla. Treinei três meses e posso dizer que a memória muscular e cardiovascular realmente existe, adquiri a resistência e a musculatura rapidamente sem os venenos do tratamento. Nesses três meses acreditei que tinha conseguido algo com relação ao tratamento e comecei a relaxar e esquecer a doença e seus percalços até o momento. Um interlúdio idílico. Foi aí que tudo deu errado. Fui para a viagem de natal já com medo da recidiva e intimamente sabia que ela estava espreitando. Dito e feito, ela voltou na véspera de natal oficialmente.

Gostaria de não ter aprendido a tocar a música e de não querer pagar a minha promessa de correr com meu filho. Não queria morrer, quero ver meus filhos fazerem a vida e quero fazer tantas outras coisas. O único pensamento de quem está com essa doença é a morte, pelo menos o meu. Gostaria de ser diferente. Mas tanta coisa a se perder. O que se ganha? Com isso tudo somente saudade futura. Acho que é assim que funciona a cabeça de quem está prestes a perdê-la na guilhotina.

Para enfrentar essa doença tem que existir algo que lembre que ainda há humanidade nesse período. A medicina pode curar o corpo, mas a arte e a natureza devem curar a alma. A música fez isso. Tocar guitarra, quando a traqueostomia e as dores permitiam, era a única coisa que me aproximavam da pessoa que costuma ser.

16

Dor, mucosite intensa e extensa



DOR, MUCOSITE INTENSA E EXTENSA

Quando completado quatro meses do segundo ciclo de radioterapia, que foi 4 vezes maior e aplicado em somente sete dias comparado às dosagens e aos 45 dias do primeiro ciclo de radioterapia, comecei a sentir os efeitos da radiação que não acreditava iria viver. Estava já me dando por satisfeito com todas as complicações e iludido que não teriam mais. O tempo o disse. Havia acabado a quimioterapia de segunda linha e estava só com imunoterapia.

As dores que já estavam acontecendo e sem controle e as considerava 10 na escala da organização mundial de saúde, mas com costume resignado, pioraram demais. Uma dor escala 200, que não existe. Veio me provar que não há nada que não possa piorar. Feridas enormes se abriram na boca, cheiro pútrido, aspecto enegrecido de necrose e infecção. Pronto. Ulceração tumoral com necrose é a primeira coisa que vem a cabeça. A recidiva traiçoeira, mesmo com um “Pet Scan” de uma semana não acusando nada.

Todos os médicos e dentistas dizendo ser radionecrose somente. Somente, que coisa, é demais! Associada a infecção. E dá-lhe tratamento somente com antibióticos e hiperbárica. Disseram que se desbridasse pioraria a área em sofrimento isquêmico por radiação e as necroses e infecções piorariam. Anestesia geral não pode toda hora (como?), muito agressivo desbridamento. Tem coisas que só os outros conseguem fazer por nós. Especialmente nessas situações. Fui aceitando, mas com aquele pensamento de médico “im”paciente que não se conforma. Afinal, lido com isso também e bem sei que sem

desbridamento mecânico, com as mãos e os olhos, nenhum tratamento de infecção funciona. Desde que desbridamento gentil.

Procurei até infectologista para manejo de infecção com todas as culturas negativas e uso prolongado de drogas que acabam com o rim, que já convalesceu.

A hiperbárica é uma solução clínica que pode ter efeito na sua premissa e prática básicas, mas não pode substituir os preceitos básicos de tratamento de infecção, higienização. Na clínica de hiperbárica por exemplo só se vêem pacientes com infecção em pós-operatório de cirurgia plástica. Esses pacientes são em número maior que os isquêmicos de extremidades por doença vascular ou diabetes. Impressionante. Infecção em cirurgia plástica está sendo tratada com hiperbárica na tentativa de não perder a cicatriz mais plástica. Preceito básico é que se infectou, perdeu a cicatriz. Não sei os resultados, estou falando como observador e como médico que trata inúmeras celulites e fasciítes em pacientes críticos. O que resolve é água e sabão. A hiperbárica inclusive exacerbou a nevralgia do trigêmeo e hipofaríngeo. Única dor descrita como torturante nos tratados de clínica da dor. Saia das sessões como um miserável torturado nos calabouços da idade média.

Parei com as sessões e fui atrás de alternativas apoiado por um dentista amigo que me encaminhou para um fisioterapeuta super conhecedor dessas dores fazendo os diagnósticos das nevralgias dos pares cranianos. Mão abençoadas. Fomos então em sequência para o bloco, todos juntos. Parece que agora achei o caminho das pedras sem pudores, encontrei quem iria agir junto, já com muito atraso e sofrimento prevenível. De novo vem a cabeça o pensamento e o pesar de isso não ser ofertado automaticamente e profilaticamente a todos. Quanto sofrimento se evitaria, especialmente nos sem condições de promover essa busca por prognóstico como eu. Os desassistidos de infraestrutura que sempre atendi.

No meu caso, o tempo foi avançando sem água e sabão. O trismo foi chegando, virou contratura, virou retração, virou fibrose. Não abria mais a boca e nem mexia o tronco. Dor desconunal. Só em progressão.

Em determinado momento cai na beirada da parede, a esmurrando e não mais sai. Recorrendo nervosamente e insistentemente aos assistentes até que um inconformado feito eu me fiz recorrer a outros médicos, os quais estava resistindo por fidelidade e ética. Fui e esse se compadeceu, fez o que já vinha pedindo há dois meses. Internou, anestesia geral, abertura da boca para investigação adequada das lesões, higiene adequada e bloqueio dos pares cranianos acometidos. Foi como tirar a dor com o desejo. Acordei outro, com as dores já corriqueiras e intensas já conhecidas de sempre. Matada a charada. Apesar de todos as tomografias, fibronasos, “Pets”, hiperbáricas e antibióticos, o que eu precisava era da mão raspando a sujeira e definindo ser complicação radioterápica e não o game over da recidiva por ulceração. Abre-se a cortina da necessidade de crer no tratamento e perseverar. A negritude da necrose desapareceu e deu lugar à fibrina salutar. A boca abriu e propiciou ação do dentista e da fisioterapia, aliás, essa última essencial para controle das retrações e dores. Melhor que qualquer remédio.

Essa doença é complexa e não pode ser conduzida solta. Tem que haver equipe integrada, multidisciplinar, dirigida para aquele endereço certo, que mexa com isso incessantemente. Postura de beija flor é ruim. Parece que aqui não funciona aqui. É desconexo o tratamento, cada um com um pedaço e a responsabilidade só é chamada para si por empatia e amizade, quase amodoristicamente. Por sorte, tenho conseguido tudo o que preciso através de muitos amigos e conhecimento da área. Amigos médicos imprescindíveis para as coisas irem andando, mesmo que com percalços.

17

O encaminhamento para o Fim



O ENCAMINHAMENTO PARA O FIM

Depois de ter passado pelo segundo ciclo e ter iniciado a imunoterapia. “Essa é a única e melhor chance” disse o oncologista. Com o meu perfil de PD-L e PD-L1 acima de 20 por cento era a condição perfeita para a resposta ao tumor. De agora pra frente, após ter enfrentado o primeiro ciclo com cirurgia, Qt e radioterapia, com todas as suas agruras. Falência do primeiro ciclo e iniciado segundo ciclo também com falência e a sobrevida chegando há 18 meses. O que para oncologista é uma vitória enorme. Eles pensam em sobrevida, mas conversam em cura e em benefício do tratamento. Veio a segunda falência e agora a opção de se parar com tudo e reiniciar uma outra quimioterapia isolada, altamente tóxica. Já estava exausto a essa altura. Sempre disse a minha esposa que essa doença não tem o que se fazer. As esperanças são meras ilusões. Todo mundo espera que se faça alguma coisa. ninguém entende quando você diz que não dá para aguentar, só vem forças do lado de lá, mas quem está sofrendo tudo aquilo é você que está com a doença.

A doença só vai avançando, te comendo por dentro, moendo os seus pensamentos. E a dor, essa mina qualquer vontade de viver. A dor é incessante, mais um i para a doença indigna. Incessante! A dor é miseravelmente insuportável, outro i. Todo mundo pergunta de zero a dez quanto é a sua dor. A organização Mundial de Saúde inventou essa classificação, mas quem fez, não deve sentir dor. A dor é igual a burrice, não tem limite. Inventaram o QI para limitar a inteligência. Você só é inteligente até tal número. Para classificar a burrice ninguém inventou

classificação. Pode ser burro desmesuradamente. A dor também, não tem como mensurar. Cada vez que chegava no dez, encontrava um onze, doze e até um milhão. A dor e essa inexorabilidade dessa doença vai te minando, fazendo entrar água, até naufragar e começar a se agarrar nos cacos de madeira. Disse sempre a minha mulher. Esse tempo é o necessário para a pessoa se acostumar com a morte e até mesmo pedí-la. O doente e quem está a volta. Todos pedem para isso acabar e no fim ficará somente uma lembrança muito, muito ruim de tudo isso.

Nesse terceiro ciclo de doença a dor chegou a ser insuportável restando a opção de bloqueios nervosos que passaram a ser frequentes. Toda semana e depois duas vezes por semana. Aí vem o próximo passo, o bloqueio definitivo. A ablação dos nervos da face. A ablação consta de queimar os nervos da face, desconectá-los para parar de emitir as sensações nervosas. Procedimento promissor, mas cheio de complicações e intercorrências. Você já desesperado, sem mais opções e chegando aos limites da sua força para se manter de pé, aceita. Uma agulha é enfiada no seu rosto, até a base do crânio, e lá acha-se os forames cranianos por onde os nervos passam. A agulha posicionada então, queima com radiofrequência. Nossa, que maravilha! Espera lá. Não é bem assim não. A sua face fica sem sentir, anestesiada. As regiões do olho principalmente. Ocorre que você pode enfiar o dedo dentro do olho, rasgar a córnea e nem perceber. Dorme de olho aberto, não tem lubrificação. A mesma coisa para os dentes, boca e língua. Fica sem dor, mas fica sem poder proteger essas regiões contra a ação de brutalidade. Assim foi feito. Um procedimento que se jurou ser de vinte minutos, se transformou em cinco horas. Entrei na sala de cirurgia as quinze horas e saí depois das vinte e uma. A cara totalmente desfigurada por um hematoma e edema gigantesco. Facies de leão. Uai? Essa coisa não foi tão fácil assim não. Queria me dar alta no mesmo dia, à noite. Nem pensar. Em casa com uma leiga, com edema de face e orofaringe em expansão. A via aérea para obstruir, o que de fato aconteceu. E sempre tudo se dava na sexta-feira. Qualquer problema ou evento, era sempre no fim de semana quando todo

mundo desliga do mundo. Muito bem, obstruiu numa sexta-feira. Se não fosse comigo e se não tivesse uma traqueostomia, teria morrido. Imaginei logo em quantas pessoas isso acontece. Devem ser várias. O edema e o hematoma não cedem, só aumentam. Não tenho mais a drenagem linfática do pescoço. Não conseguia fazer a higiene da boca. A língua, atônica. As bochechas sem se mexerem. A orofaringe idem. Qualquer coisa que pusesse na boca caía imediatamente para fora. Nada funcionava. E a dor, essa continuava na orelha e ouvido e na orofaringe. Tocava a face e não sentia nada. A sensação era de que o rosto tinha virado uma grande caixa quadrada. E quando tocava o olho e a pálpebra, sentia que a mão estava lá, mas o rosto não sentia a mão. Se o olho estivesse aberto, seria a mesma coisa. Sentia a mão lá, mas não sentia a mão tocando a córnea. O medo de ter mais problemas me invadia de novo. Pouco custava uma úlcera de córnea agora. À medida que o tempo foi passando, a dor foi voltando e a quantidade de opioide aumentando novamente. Mas a sensação do tato, essa não voltava, e o perigo continuava. Precisava de alguém para me vigiar à noite. Ver se o olho *direito estava* aberto, pingar colírio. Quem disse que alguém aguenta te ouvir pedir qualquer outra coisa. E dormir também, não sei o que é isso desde a traqueostomia. Não consigo respirar direito ou mobilizar secreção. Após a ablação então, piorou demais. Arrependimento total em ter feito essa tal de ablação. Só sofrimento a mais. Pena mesmo não ter coragem de acabar com esse suplício.

Essa doença rouba tudo seu, a dignidade, a hombridade, a humanidade, as lembranças, o tempo, a alegria. Não houve um minuto desde o diagnóstico, até o momento final que não tenha pensado pelo que iria passar sendo conhecedor da causa médica. No fundo fui fazendo tudo que me indicavam, nem sei o porquê. Um colega me dizia sempre que se for pra fazer tratamento e ficar só judiando, não deveria fazer tratamento nenhum. Muito glamuroso esse pensamento e fica bom demais nos filmes. Na vida real, você aceita o vai e vem de médicos, e hospitais, e tratamentos, incondicionalmente. Você quer viver mais. Simples assim.

A vida te é roubada. Morrer aos cinquenta, com filhos adolescentes, um mal entrado na faculdade e outro no segundo grau. A esposa ainda enxuta, inteira. Você foi. Desapareceu, deixando lembranças péssimas. Torturantes. Um ano e meio que apagam qualquer coisa boa que tenha ocorrido no passado. A sua velhice é roubada! Revoltante. Você está morrendo cedo. Não verá formaturas, filhos virarem adultos, profissionais. Sua capacidade laborativa estava entrando na fase mais produtiva na minha área. Período de maior contribuição para a profissão. Jovem, no auge, inteiro. Nem velho e nem novo. No ponto. A vida já arrumada para se aproveitar o envelhecer. Casa de campo, carros, contas pagas, dinheiro no banco. Tudo no lugar. Agora era só botar no rumo, ir aos fins de semana, que nunca tivemos, mexer com o quintal, ver a vista e o por do sol no nosso paraíso. Entardecer na lareira tocando guitarra e tomando Coca-Cola. Casa que cultivamos com imenso carinho. Num lugar paradisíaco, onde fizemos inúmeros amigos. Agora, quem vai cuidar? Acho que ninguém, vão vender para pagar contas. Contas que a própria doença gerou. Na esperança de viver mais.

Meus filhos, talvez com tantas coisas minhas e eu não verei mais. Apagarei para o futuro deles. A diferença entre morrer e estar vivo pra mim sempre foi dormir e acordar. Morto, dormindo. Vivo, acordado. Dormindo profundamente, sem sensação nenhuma, nem sonho. Isso é estar morto. Aquela história de que você vai estar presente, vindo de outro lugar, acompanhando os seus entes queridos em todos os passos lá de cima. Mentira pura. Não existe nada depois do sono eterno, a melhor maneira de se chamar a morte. Somos um acidente magnífico do universo. Tudo no universo conspira para ser somente mineral, mas nós escapamos, viramos vegetal e animal também. E me pergunto se aproveitamos essa oportunidade. Chegando nesse ponto que estou respondo seguramente que não. Ainda mais morrendo a conta gotas como está sendo no meu caso. Sei que estou morrendo desde o primeiro dia do diagnóstico e mesmo assim paralisei, não fiz nada de diferente para aproveitar o que restava. Vivi somente a doença. Todo mundo fala que tem que esquecer. Não dá! Esquece quem não sabe

que vai morrer, quem não está sofrendo. A cabeça trava na doença, no tratamento, nas perdas, primeiro da capacidade de ser quem você era fisicamente. Pleno e competente com todas as atividades do dia a dia. Depois, perde-se a capacidade de discernimento. É tanta tristeza e dor física e na alma, que te mói em um moedor de carne gigante. Depois vem aquela corrida louca por tratamentos e mais tratamentos. Todos naquela esperança de funcionar. O pior é que quando no começo, começam a mostrar resultados, aí você empolga, volta a tentar agir normalmente, compra aparatos de fisioterapia para se recuperar mais rápido, sai para cinema, festa, dirigir, tentando voltar a vida normal. E dali a pouco vem outra cacetada. “Olha, a sua ressonância mostrou uma massa...”

É um cabo de guerra, você puxa daqui ela de lá. Ela te deixa achar que está no comando, aí vem a rasteira. Te leva mais um pouco para o fundo do poço. E assim ela vai vencendo aos poucos.

O grau de desnutrição e depauperação chega num ponto que não se tem forças pra mais nada. O tratamento te leva ou a doença. Melhor, os dois. Gostaria realmente de ter tido a coragem de fazer esse momento. Sabendo como se acaba, é a melhor opção. A sensação que temos é que nossos familiares passam a nos ver como carochos que andam. Não se aproximam mais, não te tocam. Você se isola. Os amigos desaparecem. As mensagens somem. Quem vem te ver, vem efemeramente. Não há mais conversa importante ou de relevância. Somente. “Pra deus nada é impossível”. Ué, cadê ele então? Não é possível que um ser onipresente, onisciente e onipotente não esteja no comando? E se estiver, qual é a explicação para tamanho sofrimento? Tem que ser castigo. E se é castigo, ele é tão piedoso e bondoso assim? Doença revoltante. Miserável. Te leva tudo, tudo mesmo.

Quanto aos familiares, gostaria tanto de continuar participando da vida deles, fui alijado. Eles seguirão e meus netos não saberão que existi. E se souberem, será “en passant”, bem superficial e sem lembranças. Somente curiosidade. Quando meus filhos ou esposa forem em algum lugar que gostávamos muito será somente um “nossa, como ele gostava daqui”. E pronto, mais nada. Os anos se passarão e

provavelmente mais do que os que convivemos juntos, já que a partida é tão cedo. Estivemos juntos vinte e cinco anos marido e mulher, dezoito e dezesseis filhos. Muito pouco. Esse é o tamanho do roubo. Perdi o direito de envelhecer com eles e ir com a dignidade da idade madura e da missão cumprida. Vai ficar no meio ou um pouco antes. Não dá para aceitar. Por isso somente revolta. Muita revolta em estar doente, sofrendo, esperneando igual um cachaço antes de ser abatido para ser sapecado. É assim que me sinto, um porco no abatedouro. Já viram um porco chorando na hora da sangria. É a cena mais grotesca que se pode assistir. Pois é assim que estou me sentindo desde fevereiro de 2021.

Os meus meninos certamente terão muito de mim, mas não verei. Que droga!

O canceroso não tem medo da morte. Tem saudade do que vai perder.

Queria a minha oportunidade de envelhecer ao lado deles.

Após terminar a imunoterapia e definir por tratamento com Fluouracil e Carboplatina 21/21 dias, drogas que respondem mal ao tratamento de carcinoma de células escamosas, mas que são altamente tóxicas, tanto que a primeira dose foi dada internada em 4 dias contínuos.

A internação é uma história à parte. No melhor hospital da cidade, com as melhores equipes e mesmo assim a máxima dos meus mentores prevaleciam. Quem muito médico tem, não tem médico nenhum. Ouvi no começo do tratamento que era perigoso eu morrer por ser quem sou, não pela doença. Fato! Muitas iatrogenias seriam cometidas. Dentro do hospital parecia que só existia o início, a inauguração. “O que o Sr. tem? Quais remédios toma?” Tudo anotado, mas e o continuísmo. Nada. Dali em diante tudo embananava. Horários de remédios, doses, drogas, dietas. Sempre “vamos tentar assim”. E em casa já estava tudo adaptado há meses. Cada modificação, uma complicação.

Nessa internação para tomara a primeira dose dos medicamentos houve tanta alteração de drogas e doses que em um determinado

momento estava intoxicado com sedativos e analgésicos. Não deu outra, num plantão da noite aquele “pit stop” e pior, com uma gastroparesia monstra e uma paralisia dos esfíncteres esofageanos. Aspirei toda a dieta que estava tomando anteriormente. A saturação, frequências respiratórias e cardíacas, pressão arterial, tudo alterado. Vem o plantão e começa do zero. “É sepse, aciona o protocolo, CTI”. Protocolo, oh palavra odiosa. Protocolo é o engessamento do cérebro num ambiente onde ninguém sabe nada. Minimiza erros, mas limita a inteligência, igual salário mínimo. Todo mundo ganha o mínimo.

Foi uma catástrofe. Exames e mais exames sem necessidades, antimicrobiano e o kit maldade todo. Uma dificuldade para me por composto e tentar argumentar, assim como a esposa já exausta de três dias de hospital.

No dia seguinte a mesma coisa. Os remédios que eram de demanda vinham fixo e os fixos não vinham. Foi uma confusão. E eu ainda extremamente lúcido e raciocinando com cognição plena, mas sem conseguir abrir o olho. Até que o meu protetor, meu pai médico, também do hospital, chegou e puxou umas orelhas. “Olha, ele é extremamente conhecedor do que se passa com ele, tem que ser ouvido. Ele não está descontrolado não, está é vendo a coisa degradingando. Tá assustado. Fica nervoso mesmo”.

Fiquei exatos sete dias no hospital, uma confusão só, e saí de alta a pedido por não conseguir mais lidar com essas confusões. Recebi alta péssimo. Com infecção hospitalar. Entretanto, dessa vez optamos por permanecer em casa no “Home Care”.

Aí sim, encontrei a Médica, que por já ter estado 8 meses internada no CTI devido a Covid-19, e ter sobrevivido, parece que compreendeu o que era ser paciente grave. Ou não, antes disso, já era diferente. Ela já estava me acompanhando em casa, mas sem muita ação até o momento, já que estava fazendo todos os caminhos via consultórios e hospitais. Ela fora submetida a traqueostomia, nutrição enteral e parenteral, sondagens e drenagens, banhos de leito, obnubilção e coma induzido seguidamente, ventilação mecânica prolongada. Imaginem, que sofrimento? Dá pra mudar a cabeça de quem já não

tem a cabeça mudada. E mais, tem mais idade, vivência, é experiente, e sobreviveu para contar as histórias. Ela própria já era plantonista de CTI e disse que mudou completamente a percepção do que é ser doente. Disse mais, que a incapacidade de reação e discernimento dos pacientes e a imposição da verdade absoluta médica são algo de insuportável quando se vira paciente e está do outro lado impotente no leito. Quanto mal devemos ter promovido antes aos nossos doentes, mesmo com boas intenções? Ela só confirmou todas as minhas impressões anteriores. Fazemos mais mal que bem, principalmente para doenças graves. Prolongamos sofrimento. Doenças bobas não, até no balcão da farmácia se resolve. Hoje no Youtube.

Daqui em diante, já com sessenta e cinco quilos, sem reservas funcionais, exames alterados, exausto, imunodeprimido, tratamento não cirúrgico de uma doença que se trata para cura com cirurgia, fazendo uso de quimioterapia, será aquele movimento de bola de neve. Aliás, bola de neve desde o começo, inexorável lembram? Acho que as próximas fases todos já sabem. Depauperação máxima, acamamento, desnutrição, infecções, escaras, medicação na subderme. A verdadeira palição terminal. Notem que já estou em esquema de “Home Care” em palição há seis meses.

Se a doença não levar, levará o tratamento. Ou os dois.

A pele vai afinar, o edema vai anasarcar, a desnutrição vai avolumar, os exames piorar. Até o momento da inanição, hipoglicemia, ou da obstrução, ou da trombose, ou da compressão da carótida ou sua ulceração. Ou de um conjunto de coisas. Ou outra não citada. O caminho já está traçado, não sabemos como ou quando? Dias, semanas, meses. Quando perguntarem para seu médico e ele disser não tem como saber isso. É porque está próximo.

O fim da doença dos is. Será que é diferente para alguém? Com certeza!

18

A fé



A FÉ

Essa ainda estou procurando.

E vale citar Ruben Alves que disse:

“Não, não é verdade que o sofrimento torna melhores as pessoas. O sofrimento frequentemente embrutece, tira a sensibilidade, tira a esperança, torna cruel as pessoas. Um Deus – ou força cósmica – que usasse o sofrimento para a evolução seria muito curto de inteligência – não saberia aquilo que os homens aprenderam: que a única força capaz de fazer as pessoas ficarem melhores é o AMOR. “

O amor acaba com a morte, permanece em quem está vivo, até esse morrer. Os sentimentos, as relações, as coisas inacabadas, se transformam em perda e saudade. O que vale a pena são os relacionamentos que cultivamos, a natureza que aproveitamos, a construção de algo que permanecerá para a humanidade como benefício. Quem tiver a sabedoria de viver assim terá uma vida profícua e talvez chegue nesse momento feliz.

A minha jornada não parece ter sido assim, por isso, estar sofrendo tanto. Só vivi saudade e perda desde o diagnóstico. Não compreendi o que a minha esposa queria, viver esse tempo. Vivi, me tratando e peregrinando de médico em médico para me salvar e mudar essas impressões pelo tempo que fosse possível. Meu último erro.

19

Curriculum Vitae



CURRICULUM VITAE

Possui graduação, mestrado e doutorado em Medicina pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (1998, 2015, 2021 Programa de Ciências da Saúde Aplicada à Cirurgia e Oftalmologia). É coordenador da Cirurgia Geral e do Trauma do Hospital Risoleta Tolentino Neves - FUNDEP/UFMG. É Professor Assistente do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina da UFMG e Instrutor do curso Advanced Trauma Life Support. Agraciado com o Prêmio “Oscar Alves 2019” pelo Colégio Brasileiro de Cirurgiões - CBC. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Cirurgia Geral e do Trauma e Cirurgia Torácica e Endoscopia Respiratória. Foi médico legista do Estado de Minas Gerais e Aprovado como médico Cirurgião Torácico da Polícia Militar do Estado de Minas Gerais. Trabalhou em vários grandes hospitais da Grande Belo Horizonte. **(Texto informado pelo autor)**

Principais publicações prêmios e títulos

2019

Prêmio Oscar Alves 2019, Colégio Brasileiro de Cirurgiões - CBC.

2018

Honra ao Mérito - Programa de Cirurgia do Trauma da Residência Médica - 2018 - 2019, Hospital Risoleta Tolentino Neves.

2018

Membro, Sociedade Brasileira de Atendimento Integrado ao Traumatizado - SBAIT.

2017

Honra ao Mérito - Programa de Cirurgia do Trauma da Residência Médica, Hospital Risoleta Tolentino Neves.

2016

Honra ao Mérito, Programa de Residência Médica Hospital Risoleta Tolentino Neves.

1.PASTORE NETO, MARIO; GONÇALVES, RAFAEL VALÉRIO ; MACHADO, CARLA JORGE ; RESENDE, VIVIAN . Factors associated with changes in creatine phosphokinase (CPK) in trauma patients submitted to the -Red Wave-, with evolution to rhabdomyolysis. REVISTA DO COLÉGIO BRASILEIRO DE CIRURGIÕES (ONLINE), v. 45, p. 1604-1608, 2018.

2.GONÇALVES, RAFAEL VALÉRIO ; BORGES, ANA CECÍLIA ; VIEIRA, TATIANE RUFINO ; NUNES, VINICIUS RODRIGUES TARANTO ; CORREA, WAGNER OSEAS ; ABREU, EMANUELLE MARIA SÁVIO DE ; MAGRI JÚNIOR, JOSÉ EDUARDO ; MACHADO, CARLA JORGE ; RESENDE, VIVIAN ; PASTORE NETO, MARIO . Fatores associados ao óbito em pacientes submetidos à -Onda Vermelha-: ênfase na toracotomia de emergência. REVISTA DA FACULDADE DE CIENCIAS MEDICAS DE SOROCABA, v. 19, p. 175, 2018.

3.NUNES, VINICIUS RODRIGUES TARANTO ; BARBUTO, RAFAEL CALVÃO ; CUNHA-MELO, JOSÉ RENAN ; PASTORE NETO, MARIO ; MACHADO, CARLA JORGE ; LOURENÇO, GALILEU CHAGAS ; PENA, GUILHERME NOGUEIRA ; MARINO, MARCELLO FONSECA ; FARIAS, DAVID SILVEIRA ; TOLEDO, INGRID BREMER . Preoperative progressive pneumoperitoneum for a giant incisional hernia: report of a case

with a rare complication. REVISTA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DE SOROCABA (IMPRESSO), v. 20, p. 55, 2018.

4. BACELLAR, GIOVANE BOTELHO ; PASTORE NETO, MARIO ; MACHADO, CARLA JORGE . O efeito weekend é evidência de piores desfechos de saúde?. REVISTA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DE SOROCABA (IMPRESSO), v. 20, p. 63, 2018.

5. CARVALHO, E. A. ; PASTORE NETO, M. ; FROIS, M. C. ; MARTINS, F. P. ; SOUZA, J. H. ; FIGUEIREDO, R. R. ; VILABOIM, L. F. C. . Obstrução gástrica em adulto por hérnia diafragmática congênita. REVISTA MÉDICA DE MINAS GERAIS, v. 28, p. 20, 2018.

6. CRESPO, EMANUELA SOUZA ; LUCAS, ERIC LEVI DE OLIVEIRA ; BATISTA, VINÍCIUS GUILHERME ROCHA ; CHAVES, THAÍS COSTA ; JÚNIOR, FRANCISCO CÉSAR TOMÁS DA SILVA ; LOPES, PAULO VINÍCIUS ALVES ; TERRA, FILIPE DA SILVA ; RESENDE, VIVIAN ; MACHADO, CARLA JORGE ; NETO, MARIO PASTORE ; FERNANDES, MICHAEL PEREIRA ; REIS, GUILHERME VICTOR OLIVEIRA PIMENTA . O uso do shunt arterial temporário na cirurgia de controle de dano: relato de caso. REVISTA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DE SOROCABA, v. 19, p. 43-45, 2017.

1. PASTORE NETO, M.. Lesão de Traqueia, Brônquios e Hilo Pulmonar. Lesão de Traqueia, Brônquios e Hilo Pulmonar. 1ed.: Editora Atheneu, 2015, v. , p. 301-.

2. PASTORE NETO, M.. Trauma Torácico. In: Tarcizo Afonso Nunes, Maria do Carmo Barros de Melo, Claudio de Souza. (Org.). Urgência e Emergência pré-hospitalar. 2ed. Belo Horizonte: Folium, 2010, v. 1, p. 107-116.

PROFESSOR



Mario Pastore Neto <http://lattes.cnpq.br/6452408236731797>

Última atualização do Lattes: 04.01.2021

UNIDADE: Faculdade de Medicina

DEPARTAMENTO: Departamento de Cirurgia

NOMES DE CITAÇÃO: PASTORE NETO, M. / Mario P Neto / PASTORE NETO, MARIO / NETO, MARIO PASTORE / PASTORE-NETO, MARIO