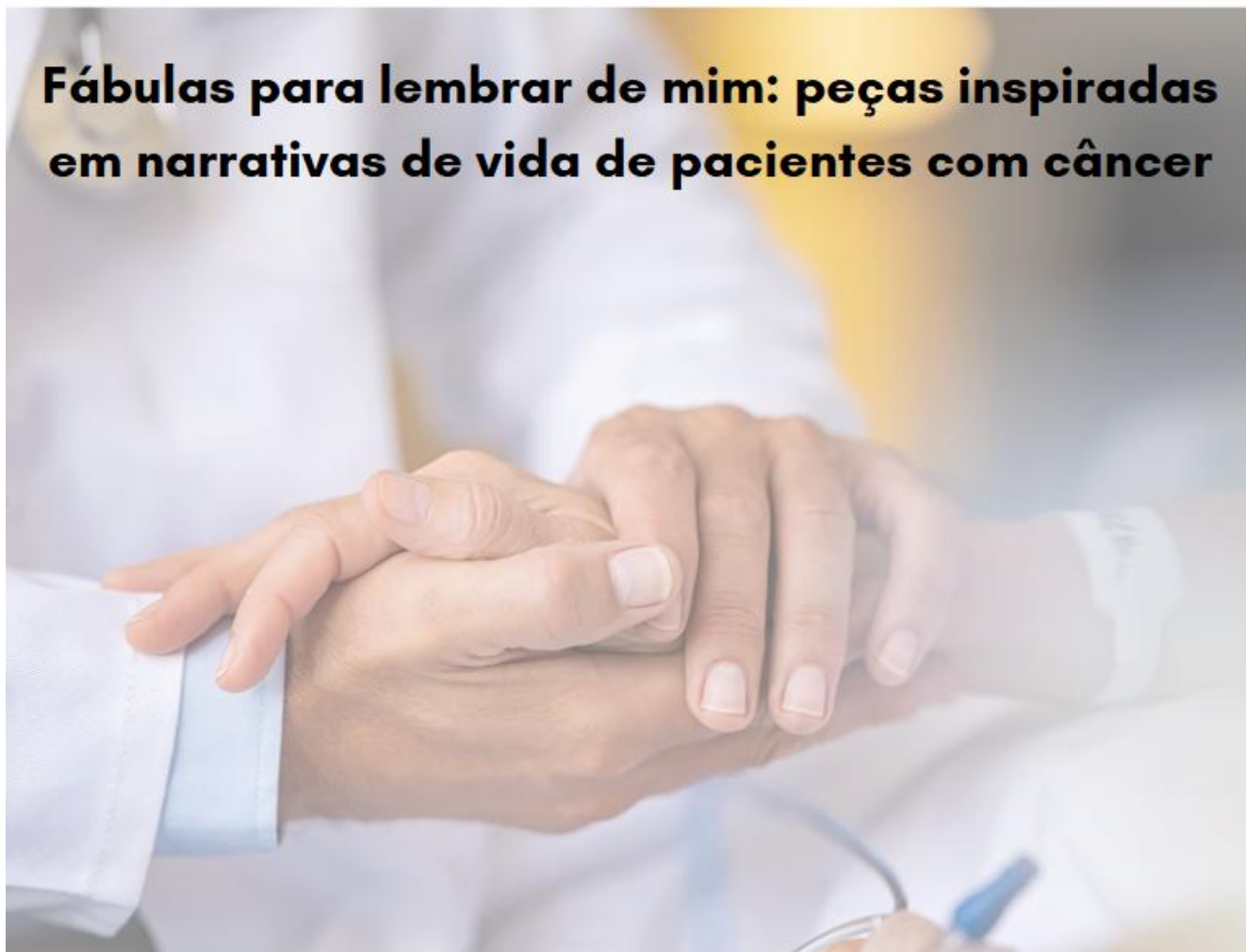


Fábulas para lembrar de mim: peças inspiradas em narrativas de vida de pacientes com câncer



José Carlos Malafaia Ferreira

Orientadora: Prof^a Dra. Rosamaria Rodrigues Garcia

Declaração de avaliação de Produto Técnico Tecnológico

Título do produto técnico tecnológico (PTT): Fábulas para Lembrar de mim: Peças Inspiradas em Narrativas de Vida de Pacientes com Câncer


Discente: José Carlos Malafaia Ferreira

Orientador(a): Rosamaria Rodrigues Garcia

Esse PTT passou por processo de avaliação por pares da Comissão de Avaliação *ad-hoc* constituída seguindo as normativas do Programa de Pós-graduação de Mestrado Profissional em Inovação no Ensino Superior em Saúde da Universidade Municipal de São Caetano do Sul.

A comissão *ad-hoc* foi constituída pelos Professores Doutores Amanda Costa Araujo, Carlos Alexandre Felício Brito, Celso Machado Júnior, Daniel Leite Portella, Leandro Bueno Lima, Luisa Veras de Sandes-Guimarães, Marcela Charantola Rodrigues, Rebeca Nunes Guedes de Oliveira, Rosamaria Rodrigues Garcia e Sandra Regina Mota Ortiz.

Pelo menos dois docentes dos listados acima avaliaram esse PTT, sendo que a distribuição dos docentes nos processos avaliativos ocorreu de forma aleatória, excluindo-se qualquer docente com vínculo à produção do PTT. Para a avaliação utilizou-se de uma ficha única, seguindo as normativas pré estabelecidas pela comissão.

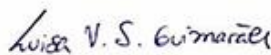

Profa. Dra. Amanda Costa
Araujo


Prof. Dr. Carlos Alexandre
Felício Brito

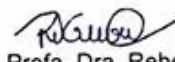

Prof. Dr. Celso Machado Júnior


Prof. Dr. Daniel Leite Portella

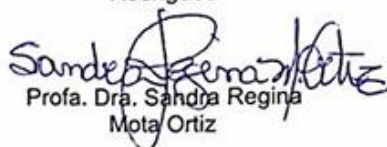

Prof. Dr. Leandro Bueno Lima


Profa. Dra. Luisa Veras de
Sandes-Guimarães


Profa. Dra. Marcela Charantola
Rodrigues


Profa. Dra. Rebeca Nunes
Guedes de Oliveira


Profa. Dra. Rosamaria
Rodrigues Garcia


Profa. Dra. Sandra Regina
Mota Ortiz

FICHA CATALOGRÁFICA

FERREIRA, José Carlos Malafaia

Fábulas para lembrar de mim: peças poéticas inspiradas em narrativas de pacientes com câncer / José Carlos Malafaia Ferreira. – São Caetano do Sul, 2021. 50 f.

Orientadora: Prof^a. Dra. Rosamaria Rodrigues Garcia.

Co-orientadora: Prof^a. Dra. Amanda Costa Araújo.

Produto final, parte integrante do Trabalho Final de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional Inovação no Ensino Superior em Saúde da Universidade Municipal de São Caetano do Sul.

1. Cuidados Paliativos (CP). 2. Medicina narrativa. 3. Integralidade em saúde. 4. Atenção à saúde. 5. Peças poéticas. I. Garcia, Rosamaria Rodrigues. II. Araújo, Amanda Costa. III. Título.

Fábulas para lembrar de mim : peças poéticas inspiradas em narrativas de pacientes com câncer © 2021 by José Carlos Malafaia Ferreira is licensed under CC BY-NC-ND 4.0

Ficha Técnica

PRODUTO EDUCACIONAL

Fábulas para lembrar de mim: peças poéticas inspiradas em narrativas de pacientes com câncer

José Carlos Malafaia Ferreira

Orientador: Prof^a. Dra. Rosamaria Rodrigues Garcia

Área de Concentração: Inovações educacionais em saúde orientadas pela integralidade do cuidado

Minuta

Trata-se de produto educacional, oriundo da dissertação de mestrado *Fábulas para Lembrar de mim: Peças Poéticas Inspiradas em Narrativas de Pacientes com Câncer*. Foi elaborado sob demanda espontânea, em consonância com a modalidade do Programa de Mestrado Profissional Inovação no Ensino Superior em Saúde, da Universidade Municipal de São Caetano do Sul (USCS), que tem como premissa a construção de produtos técnico tecnológicos inovadores, motivados por problemática identificada no cenário de prática profissional das autoras e, portanto, propõe encaminhamentos para a solução de um problema identificado previamente e abordado cientificamente. A aderência do produto ao Plano de Desenvolvimento Individual (PDI) da USCS se dá a partir da articulação aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), a saber, saúde, ensino e ao desenvolvimento regional. Articula-se à área de concentração e à linha de pesquisa Ensino em Saúde nos Contextos de Práticas do SUS, ao propor uma ferramenta de ensino para profissionais de serviços hospitalares, fomentando o desenvolvimento de práticas de Educação Permanente em Saúde e/ou Educação Continuada em Saúde.

FICHA TÉCNICA	
Objetivo da dissertação	Implementar o ambulatório de anamnese ampliada e elaborar peças poéticas fictícias sobre os aspectos mais valiosos da vida de pacientes oncológicos, que estão sob cuidados paliativos.
Objetivo do Produto Educacional	Apresentar e aplicar a anamnese ampliada como ferramenta inovadora no cuidado de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, valorizando suas histórias de vida e promovendo uma escuta sensível e personalizada. A partir das narrativas colhidas em encontros fora do ambiente convencional do consultório, busca-se fortalecer o vínculo entre médico e paciente, revelando aspectos subjetivos e identitários pouco explorados na prática clínica tradicional. Essas narrativas são transformadas em peças poéticas fictícias, que, junto aos relatos originais, compõem materiais educativos voltados à formação humanizada de profissionais da saúde.
Público-alvo	Profissionais e Estudantes da área da Saúde.
Complexidade	O produto educacional possui média complexidade, pois surgiu da experiência profissional do pesquisador e também surgiu a partir do diagnóstico situacional do cenário de pesquisa, sendo portanto, derivado da questão de pesquisa da dissertação de mestrado.
Tipo de impacto	O produto educacional tem impacto potencial.
Área de impacto	Ensino e Saúde
Qual o impacto	O produto educacional possui alto impacto, pois foi implantado no percurso do mestrado.
Replicabilidade	O produto educacional pode ser adaptado e amplamente replicado, tanto nos hospitais da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, quanto em qualquer outra localidade brasileira, considerando o livre acesso ao produto, por meio da web.
Abrangência	Inicialmente, o produto tem perspectiva de alcance regional, principalmente no Estado de São Paulo. No entanto, após a publicação do produto e livre acesso na web, poderá alcançar o território nacional.
Teor Inovativo	O produto educacional possui médio teor inovativo, pois foi elaborado a partir da combinação e/ou compilação de conhecimentos pré-estabelecidos, disponíveis na literatura e baseados na experiência profissional.
Registro	Fábulas para lembrar de mim : peças poéticas inspiradas em narrativas de pacientes com câncer © 2021 by José Carlos Malafaia Ferreira is licensed under CC BY-NC-ND 4.0
Estágio da tecnologia	Aplicado no cenário de prática.
Transferência de conhecimento	O produto educacional foi transferido para a sociedade.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	6
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	7
2.1	Cuidados Paliativos	7
2.2	Medicina Narrativa.....	11
3	PRODUTO	15
3.1	Apresentação.....	15
3.2	Anamnese Ampliada.....	15
3.2.1	Roteiro Anamnese Ampliada	17
3.3	Peças Poéticas	19
3.3.1	Ulysses	20
3.3.2	Peça Poética I - Baticum	22
3.3.3	Ísis.....	24
3.3.4	Peça Poética II - O gato no abacateiro	28
3.3.5	Ofélia.....	30
3.3.6	Peça Poética III - O lobo e eu	32
3.3.7	Inácio	34
3.3.8	Peça Poética IV - Torto	38
3.3.9	Alice	40
3.3.10	Peça Poética V - O grito	45
3.3.11	Pedro	47
3.3.12	Peça Poética VI - Carta a Pepe.....	49

1 APRESENTAÇÃO

Este produto educacional é derivado da dissertação de mestrado do Programa de Inovação no Ensino Superior em Saúde, intitulada “FÁBULAS PARA LEMBRAR DE MIM: PEÇAS POÉTICAS INSPIRADAS EM NARRATIVAS DE PACIENTES COM CÂNCER”, e destaca particularidades centradas na singularidade de cada indivíduo, realçando a imagem feita por si da sua própria identidade e poucas vezes evidenciadas na anamnese médica convencional. Foi criada pelo pesquisador a anamnese ampliada, onde são abordadas questões diferenciadas para que o médico pesquisador, conheça seu paciente de um outro modo, sem a doença como foco.

Por meio das coletas de narrativas, realizadas em dois encontros mais estendidos, fora do ambiente do consultório, foi demonstrada a capacidade de fortalecimento da relação entre médico e paciente.

As narrativas foram transmutadas em peças poéticas, e poderão ser utilizadas para materiais educacionais, junto com a narrativa de cada paciente.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Cuidados Paliativos

Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a “morienterapia”. O cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a “Pietà” de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo (ALVES, 2003, p.3).

A fala de Rubem Alves demonstra que o medo da morte é um tema muito sensível, compartilhado pela sociedade atual. A morte vem normalmente acompanhada de uma fala de muito sofrimento, quando oriunda de uma doença terminal, mas para Rubem Alves, a morte deveria vir de uma forma mansa e sem dor. E quando não fosse possível, o sofrimento da finitude poderia ser amenizado por uma nova forma de cuidar, denominada “morienterapia”, que cuidaria da pessoa até o momento da partida, amenizando o sofrimento, trazendo qualidade de vida e fazendo com que a pessoa faça sua partida de forma respeitosa e digna. Esse cuidado é chamado cuidados paliativos (ALVES, 2003).

O termo paliativo é derivado do vocabulário latino “*pallium*”, que significa manta ou coberta, mostrando a principal ideia da filosofia dos cuidados paliativos, que é proteger e amparar, ou seja, cuidar do indivíduo como um todo, não apenas focando na doença em si, lembrando que o paciente é composto por uma dimensão física, preocupações sociais e psicológicas, e questões espirituais (PESSINI,2004; MCCOUGHLAN, 2004).

A definição mais atual de Cuidados Paliativos (CP) foi publicada em 2018, pela *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC):

cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo do CP é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2018, p.1).

Os cuidados paliativos são comumente associados a pacientes oncológicos, mas podem ser aplicados também para pacientes com doenças crônicas e terminais, como doenças cardíacas, hepáticas, pulmonares ou imunológicas (ARAÚJO e SILVA, 2012).

Os cuidados paliativos (CP), segundo Pessini e Bertachini (2006), nasceram do pensamento filosófico do movimento hospice, também conhecido como “assistência hospice”. Esse movimento era mais do que um “ato de caridade”, mas também, foi criado por uma filosofia de cuidar, acolher e hospedar (ALVES et al, 2019).

Em meados do século XVII, surgiram várias instituições na Europa, hospices, que abrigavam órfãos, pobres e doentes. Esse movimento aumentou com organizações religiosas (católicas e protestantes), e por volta do século XIX, o movimento de hospice deixou de lado a caridade, para dar início aos primeiros locais com características de hospitais (CARVALHO e PARSONS, 2012).

Por volta de 1950, o movimento de hospice moderno foi introduzido pela inglesa Dame Cicely Saunders, que em 1947 se formou como assistente social e, posteriormente, como enfermeira e médica (CARVALHO et al., 2018).

O termo cuidado paliativo foi criado pelo médico canadense Balfour Mount, na década de 1970, e foi incorporado ao movimento hospice. Anteriormente, os cuidados paliativos eram chamados de “cuidado hospice”. Conforme Floriani (2009) e Maciel (2012), essa terminologia era utilizada para designar uma filosofia que na prática é a clínica de cuidados, que tem como princípios éticos e humanos, garantir dignidade até o fim da vida do paciente.

No Brasil, os cuidados paliativos surgiram em meados de 1980, guiados pela prática de humanizar o atendimento, em conjunto com a Política Nacional de Humanização (PNH). O CP foi incorporado aos serviços de saúde em 1998 pela Portaria N° 3.535, de 2 de setembro de 1998, instituída pelo Ministério da Saúde (MS). Essa portaria oficializa que os pacientes oncológicos e pacientes de doenças crônicas, devem receber, obrigatoriamente, os cuidados paliativos, quando necessário (BRASIL, 1998).

De acordo com Melo (2003), a maior dificuldade na implantação dos cuidados paliativos no Brasil é a falta de formação de profissionais na área da saúde para atender pacientes que necessitam desse cuidado (OLIVEIRA, 2018).

A prática de cuidados paliativos ainda não foi muito disseminada na formação de profissionais da saúde. Geralmente, o foco é voltado à proteção e à cura, e atribui à finitude um fracasso, pois quando não há a possibilidade terapêutica curativa, os profissionais se sentem impotentes (CARDOSO et al, 2013).

Paliar confunde-se, mesmo entre médicos, com o “não há mais nada a se fazer”, ou, “não tem mais tratamento”. São recorrentes as tentativas de manter vivo o

doente com câncer incurável com terapêuticas e procedimentos que só pioram a sua qualidade de vida. Médicos e equipe que cuidam do paciente oncológico são tocados pelo sofrimento alheio, e incorrem, às vezes, em equívocos de um distanciamento que “ajudaria” na compreensão da moléstia do outro e na escolha da melhor terapêutica, por não estar envolvido pela sua dor. Mas não existe escudo protetor. Não é necessário, na verdade, até porque é inevitável ser atravessado, tocado pela dor do paciente. E o desvelar do outro a partir de uma escuta ativa às suas histórias de vida pode produzir melhor resultado na relação entre o profissional e o paciente, suas intersecções que podem ajudar no cuidar também de quem cuida (ARANTES, 2019).

Em geral, os paliativistas recebem pacientes e seus familiares, sem que, anteriormente, tenha sido falado sobre a irreversibilidade da doença. Muitas vezes esses pacientes chegam com seus corpos frágeis, muitas vezes caquéticos, o que é muito comum em pacientes oncológicos, e esse ser humano não teve a opção de uma conversa com seu médico sobre suas decisões e vontades (CARVALHO e PARSONS, 2012).

São princípios dos cuidados paliativos:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas
- Afirmar a vida e considerar a morte como processo da vida
- Não acelerar e nem adiar a morte
- Incluir os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do paciente
- Oferecer suporte para que o paciente viva ativamente
- Oferecer suporte à família durante a doença e o luto
- Oferecer serviços multiprofissionais para os pacientes e seus familiares
- Melhorar a qualidade de vida durante a doença

Esses princípios devem ser iniciados o mais precocemente possível, junto com os tratamentos de quimioterapia e radioterapia.

Os Cuidados Paliativos atentam para o sofrimento além-corpo, a dor total que incorre nesse doente, e também lembra da necessidade do cuidado que o cuidador (incluída aqui a equipe de saúde) deve também buscar para si. Abrir espaço para ouvir/contar histórias dos pacientes, fortalece conexões, produz estreitamento de relações, e facilita a comunicação nos momentos mais difíceis no percurso da doença.

Os cuidados paliativos devem ir além da medicina tecnológica, questionando a tecnolatria, e refletindo assim sobre a conduta observada diante da finitude humana, tentando encontrar um equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, para

assim resgatar a dignidade da vida e a possibilidade do fim da vida em paz (MATSUMOTO, 2012).

Segundo Floriani (2011) há uma grande necessidade de se incluir os cuidados paliativos na grade curricular dos cursos da área da saúde, para que os profissionais aprendam a ser mais comprometidos e sensíveis aos pacientes que estão no estado terminal, e necessitam de um maior acolhimento e atenção neste período.

Há uma grande lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em CP, devido à falta de cursos com especialização de qualidade. Atualmente, no Brasil, o curso superior de medicina não ensina o futuro profissional a lidar com doentes em seu estado final, como reconhecer seus sintomas e como lidar com essa situação de forma mais humanizada e digna (ANCP, 2017).

Para Alves et al (2019), o tema morte, não pode ser evitado no ensino dos profissionais da saúde, pois pode prejudicar os doentes, suas famílias, os profissionais, que podem acarretar sentimentos complexos para atuar na sua área, e até atrapalhar o andamento do tratamento. Por conta disso, esse tema deve ser desmistificado, estudado e desvendado para que seja tratado com mais naturalidade pelos profissionais.

Nos países desenvolvidos, os cuidados paliativos já fazem parte do processo de formação dos profissionais da saúde e já é reconhecida como especialidade médica. O país que se destaca nos cuidados paliativos é o Reino Unido, que foi o primeiro a incluir a medicina paliativa como especialidade (SAVOI, 2013).

No Brasil, em 2011, a Medicina Paliativa, se tornou reconhecida como especialidade médica, o que foi um avanço muito grande na formação profissional de CP no país, porque a partir deste momento, surgiram as primeiras Residências em Medicina Paliativa nas universidades do país (MACIEL, 2012).

Os cursos de cuidados paliativos têm sido oferecidos em diversos países, mas o público que procura os cursos, são os que já tem interesse no tema, por isso, há a necessidade de que esse assunto esteja nos currículos dos cursos de graduação, com o intuito de que todos os profissionais de saúde tenham conhecimento sobre a filosofia e dos cuidados paliativos (MCCOUGHLAN, 2004).

O ensino da temática ainda é pouco consistente e superficial, na questão de comunicação, com isso, os profissionais que atuam com pacientes oncológicos ou críticos, sentem uma grande dificuldade na comunicação de notícias difíceis, evitando ao máximo o contato e a conversa com pacientes, mostrando assim, a falta de preparo

teórico e suporte emocional para lidar com pacientes terminais (ARAÚJO e SILVA, 2012).

A construção de uma carreira médica, cujo pensamento imperativo é voltado para ações e condutas curativas, de “consertar um corpo quebrado”, gera dificuldade ao profissional na percepção do momento de parar um tratamento intervencionista. Mesmo para esse profissional habituado a lidar frequentemente com prognósticos ruins é grande a dificuldade de iniciar uma fala sobre o tratamento paliativo. Ainda acompanhamos finais de vida, onde vemos muito sofrimento do paciente e de familiares (ANCP, 2009).

E sim, é possível falar desse tempo final. É necessário. Claro, há maneiras de se comunicar notícias ruins, e isso deve ser um exercício contínuo para quem assiste pacientes com câncer. Não há como evitar. A doença avançada, por vezes revela um luto em vida, uma realidade difícil de lidar, que muitas vezes se tenta modificar com “mentiras piedosas” sobre o estado do paciente, e tantas vezes pactuadas pelos profissionais que o assistem (ANCP, 2009).

2.2 Medicina Narrativa

Narrar é uma ação acompanhada do homem desde seu início. As narrativas têm cinco elementos, que são: personagens, fatos, espaço, tempo e o narrador. Conforme Grossman e Cardoso (2006), esse último, é o elemento organizador de todos os outros, intermediário entre o narrado e o autor e também entre o narrado e o leitor.

Para Hunter (1991), as histórias e eventos que sucedem as enfermidades, podem se transmutar em narrativas médicas que são peças fundamentais para entender os processos humanos no momento do adoecimento, assim é possível entender uma história com outra história.

A Medicina Narrativa reforça uma prática médica que vasculha as camadas que compõem o corpo transcendente do paciente. E muito embora a anamnese tradicionalmente praticada estimule o médico entrevistador o interesse por aspectos das subjetividades do indivíduo, na prática clínica, esses aspectos serão observados e acompanhados por outras disciplinas, para as quais os médicos irão delegar essa atenção sem, na maioria das vezes, preocuparem-se em obter feedbacks (CHARON, 2008).

A clínica, soberana no fazer médico, pode ter mais um domínio aliado. Que não é necessariamente novo, soando como um resgate de uma atuação que sempre foi parte da prática médica. O corpo biográfico quer partilhar sua história. As histórias de

vida estão ali para que as ocupemos também e sejamos por elas atravessadas. Sim, iremos nos comover e não precisamos esquecer disso (CHARON, 2007).

O termo “Medicina Narrativa” foi criado na década de 90 pela Dra Rita Charon, professora de medicina e literatura da Universidade de Columbia. Charon usou o termo “medicina narrativa” com o objetivo de referir a prática clínica fortalecida pela narrativa, conforme por Giubileo (2020). Para Charon (2015), a medicina narrativa tinha como reconhecer, transformar, interpretar e mover as histórias das doenças.

Provocar os sentidos para uma percepção ampliada sobre o indivíduo doente é um desafio para o qual se propõe a Medicina Narrativa. A arte se torna grande aliada nesse intento, e é isso que reverbera na atuação de Rita Charon. Para ela, se não enxergarmos a experiência complexa, as razões pelas quais nos chegam sinais, sintomas, além de testes e exames alterados, bem como, os medos e consciência da própria fragilidade pelo paciente, tudo isso se perde (CHARON, 2016).

A medicina narrativa foi criada para humanizar a medicina, gerando mais empatia e a capacidade de ouvir dos profissionais da área da saúde, mostrando que a conexão criada por conhecer a história do paciente é mais importante que a doença em si (CHARON, 2016). Vem para fortalecer a confiança e o diálogo, com o objetivo de tomar decisões em conjunto (GIUBILEO, 2020). Ela não substitui a tecnologia e a ciência, mas ajuda a conhecer melhor o indivíduo que está a sua frente.

Para Grossman e Cardoso (2006), mesmo a doença sendo um fenômeno biológico, a resposta do paciente ao evento não é biologicamente determinada. Cada paciente responderá de uma forma ao seu tratamento, e é de responsabilidade do médico, seguir o fio da narrativa do doente, compreendendo assim o significado de suas histórias, e imaginando a doença pela perspectiva do paciente. As pessoas se expressam de diversas formas, como pela fala, o olhar, o corpo ou um toque, e até mesmo não se expressando. Esse universo é um desafio para os profissionais da saúde, que encontram diversas formas de interpretar seus pacientes, e assim fazer uma melhor conexão. Com isso, será necessário, deixar de lado as “receitas prontas” e entender cada paciente e seus familiares de uma forma única.

O convite e a procura de outras disciplinas que conversem com a temática e sejam promotoras de saúde é objeto também deste trabalho. Saberes que avançam

além de uma perspectiva mecanicista e biológica do ser humano (AZEVEDO; PELICIONI, 2011).

O profissional da saúde tem um papel fundamental em lidar com a doença, mas precisa incluir, no seu repertório, outras dimensões, como citam Grossman e Cardoso (2006), pois há uma diferença entre a doença e estar doente. Se o médico não ampliar sua visão com relação ao mundo do paciente, ele só irá lidar com a sua doença. A medicina narrativa vem como auxílio para aproximar o médico do mundo do paciente e ajudá-lo a entender o significado da doença para cada indivíduo.

Os cursos de graduação da área da saúde ainda não superaram a influência do modelo biomédico e não conseguiram efetivar o desenvolver de estratégias educacionais que de fato sejam direcionadas à promoção da saúde e à prevenção de doenças, às práticas médicas humanizadas, considerando a biografia do paciente e os saberes populares (AZEVEDO e PELICIONI, 2011).

Para Charon (2000), ensinar os estudantes da área da saúde a examinarem os elementos de uma narrativa literária, os prepara para lidar com as narrativas médicas na prática, lidando posteriormente com prontuários, diagnósticos, imagens, exames físicos, cursos clínicos sobre doenças e principalmente a ter uma escuta ativa com relação a história dos pacientes e suas doenças.

A medicina há muito se apoia numa estrutura de entrevista (a anamnese médica) pautada pela reunião de sinais e sintomas do doente, acontecida num decurso de tempo e focada num diagnóstico que se encontre em suas listagens classificatórias acordadas (GROSSMAN e CARDOSO, 2006).

Lembrança, recordação, reminiscência são acepções para anamnese, no entanto, a palavra pode acabar significando apenas um guião que ajuda a organizar e estabelecer métodos para recolher informações, encaminhar investigações e elucidar as questões hipotéticas para se atingir o diagnóstico patológico, o que não é suficiente para a compreensão do sujeito que esteja a reboque de uma moléstia grave e que ameace a sua vida, por exemplo (CHARON, 2008).

A Medicina Narrativa introjetada aos Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos não substitui nada do que essa prática clínica faz, mas esta será fortalecida pela compreensão das consequências que têm as narrativas de vida coletadas dos pacientes, guiadas por aquele referencial teórico (CHARON, 2008).

Os Cuidados Paliativos não existem sem interdisciplinaridade. O diálogo e a troca com outras disciplinas é fundamental não só para o melhor desfecho em cada

caso, mas também para que se possam explorar os temas e questionamentos trazidos à tona, longe de uma "pedagogia da acomodação, quando, acostumados como proprietários de disciplinas, profissionais planejam suas aulas solitariamente, repetindo uma cantilena que se arrasta por anos" (ÁVILA, 2012, p. 4).

Para Benjamin (2018), por mais que tenhamos a tecnologia científica atuando ao nosso favor, existe algo que não deve ser negligenciado, que são as relações humanas, as práticas de humanização e a filosofia do cuidado, que coloca a qualidade de vida e a dignidade humana à frente da ciência. Questionar a tecnolatria, é refletir sobre os limites entre a ciência tecnológica e a dignidade humana, é perceber o quanto idolatramos a tecnologia por causa do medo da morte, e esquecemos que o processo de morrer é inerente ao ser humano e deve ser vivenciado por todos os indivíduos de maneira digna e concernente com suas vontades, sempre que possível.

Neste cenário, as práticas paliativistas emergem para mostrar aos profissionais que o cuidado a pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, deve ser integral. Quer dizer que ele deve ser considerado como um ser humano único, digno, que tem sua história de vida, com experiências vividas e compartilhadas entre familiares e cuidadores que se refletem, principalmente, nos momentos de dor e angústia, que deve ser respeitado até o fim.

Ao médico é sempre necessário o aguçamento de todos os sentidos, amplificando-os e a oferta de uma demanda de tempo que seja adequada para a procura do entendimento das dimensões que compõem a identidade de um paciente sob Cuidados Paliativos (CHARON, 2006).

Os pacientes se dispõem a contar seus relatos, não apenas procurando o manejo dos sintomas e um lugar para o seu tratamento, mas também para entender e dar significado às suas histórias (GAYDOS, 2005).

A esta pesquisa importa a fabulação poética a partir das narrativas de vida, não para explorar a dor, a moléstia pelo qual passa o paciente, mas saber do sujeito através dos seus afetos identitários, que iluminam suas várias dimensões em suas ambiguidades. A história de vida de cada um não segue cartilha ou catalogação científica. Não há um trajeto único, tampouco respostas absolutas à sua compreensão (MANGUEL, 2007).

As narrativas de vida coletadas neste projeto de pesquisa e transmutadas depois em Peças Poéticas apoiam-se nesse referencial teórico, assim como, na visão do atendimento suscitada pelos Cuidados Paliativos.

3 PRODUTO

3.1 Apresentação

O primeiro produto é a criação de um modelo de coleta de narrativas de vida dos pacientes com câncer e sob cuidados paliativos que se denomina Anamnese Ampliada. Foi elaborado um modelo que seja possível reproduzir, para guiar a colheita das narrativas.

Considerando que o Ambulatório de Anamnese Ampliada, foi criado de forma permanente para atendimento de pacientes com câncer do Centro Oncológico do Complexo Hospitalar de São Caetano do Sul e considerando que nesse atendimento há a coleta de narrativas de vida, com participação de acadêmicos dos cursos de graduação da área da saúde das Ligas Acadêmicas de Cuidados Paliativos e de Espiritualidade da Universidade Municipal de São Caetano do Sul (USCS), justifica-se a necessidade de criar um roteiro que direcione profissionais de saúde a coletarem as narrativas de vida de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos, garantindo desta forma, a propriedade de reprodutibilidade da pesquisa científica. Segue o produto elaborado a partir da criação do ambulatório de Anamnese Ampliada.

3.2 Anamnese Ampliada

O ambulatório de Anamnese Ampliada acontece em encontros onde o paciente é entrevistado para a coleta de suas narrativas de vida. A Anamnese Ampliada enseja um olhar sobre as subjetividades que produzem a identidade do sujeito a partir de suas impressões afetivas contidas em suas narrativas de vida.

Não se busca um estudo da psique, tampouco as peças poéticas irão explorar a condição de vulnerabilidade do doente. É sobre a vida que as Peças Poéticas inspiradas nas narrativas desses pacientes querem falar, e assim estimular a relação médico e paciente no fortalecimento de um olhar humanizado pelo primeiro.

As narrativas de vida coletadas, transmutadas ao fim em peças poéticas, são registradas no prontuário do paciente participante desse ambulatório. O nome, Anamnese Ampliada, foi um termo cunhado para destacar o olhar sobre as subjetividades que constroem a identidade do sujeito (enquanto paciente), a partir da sua memória afetiva acessada na sua oralidade.

Seguindo um modelo de documentário de entrevista participativo (NICHOLS, 2016), o paciente, como entrevistado, é convidado a contar uma narrativa de vida ao

médico pesquisador. Essa entrevista acontece em dois encontros, em dias distintos. E esses encontros são registrados por escrito na ficha de atendimento do paciente no prontuário do consultório, quando de sua recepção para a anamnese inicial tradicional e exame físico.

A seguir, são descritas as etapas da anamnese ampliada e da coleta das narrativas de vida.

Primeiro encontro - Coleta de Narrativas de Vida

Duração de 90 min

- Pré-Consulta no ambulatório de Cuidados Paliativos Oncológico para recepção do paciente, leitura e assinatura dos termos de consentimento e de autorização para uso de imagem e áudio.

- Entrevista em documentário participativo no auditório do Complexo Hospitalar Maria Braido ou no auditório do Hospital São Caetano.

a) Coleta de Narrativas Livres

No primeiro encontro, com duração de 90 minutos, o paciente é instigado a uma fala que trace um percurso originário em suas primeiras memórias e que anteceda os primeiros sinais de sua doença. O paciente irá discorrer sua narrativa de vida, buscando traçar uma trajetória de fatos evocados pela sua memória afetiva, que vão desde a sua infância até a sua idade atual, e que antecedem o aparecimento de sua doença. Há uma linha de tempo, mas o entrevistador irá salientar que não existe uma preocupação em respeitar uma cronologia, que o início da narrativa pode ser do fim ou do meio da sua história reavivada.

O pesquisador solicitará em alguns momentos que o paciente realce e aprofunde alguns instantes trazidos na sua fala, tais como encontros especiais, momentos lúdicos, que se apresentem como “pontos de virada” em sua fabulação.

Segundo encontro - Coleta de Narrativas de Vida e finalização com experimento estético

Duração de 90 min

- Entrevista em documentário participativo no auditório do Complexo Hospitalar Maria Braido ou no auditório do Hospital São Caetano.

- Neste encontro, com duração também de 90 minutos, há a retomada da narrativa de onde ela parou. O tempo para a retomada e conclusão será de 70 minutos.

- Experimento estético:

Nos 20 minutos finais, era apresentada ao paciente uma obra de arte escolhida (literária, musical, plástica, performática), inspirada em algum aspecto da narrativa de vida do paciente observada pelo pesquisador. A obra era relacionada a algum elemento simbólico ou significativo notado na primeira entrevista. Por exemplo: considerando o passeio na feira que o Sr. Ulysses recordava de sua infância no interior da Paraíba, uma melodia ou uma performance que remetesse àquela memória apresentada. Ele foi convidado a expressar, de maneira livre, sobre o efeito que a obra apresentada lhe causou. Poderia ser uma frase, uma palavra, um comentário etc. Os encontros eram por fim encerrados. Esse registro se tornou elemento na inspiração da peça poética a ser escrita e produzida.

São etapas do processo de criação das peças poéticas:

- Análise do material colhido nos registros de áudio e de vídeo
- Análise do material registrado no caderno de campo com apontamentos do pesquisador durante as entrevistas
- Criação do texto que contextualiza a história clínica do paciente numa crônica do pesquisador como uma apresentação da Peça Poética
- Criação da Peça Poética inspirada na Narrativa de Vida
- Produção da performance a partir da Peça Poética
- Exibição do material editado em plataforma digital

O material colhido foi transcrito, analisado e submetido à transmutação para as peças poéticas, que são peças ficcionais escritas e/ou em linguagem audiovisual. O produto desta dissertação está sendo disponibilizado em bibliotecas e plataformas institucionais. Atualmente, o produto encontra-se em canal criado no Youtube para exibição e divulgação das peças poéticas. Esse canal é também espaço para encontros reflexivos sobre os temas trazidos pelas peças poéticas.

3.2.1 Roteiro Anamnese Ampliada

A. Critérios de seleção de pacientes

- Ter 18 anos ou mais;
- Portador de Neoplasia Maligna e possuir encaminhamento para o ambulatório de cuidados paliativos;
- Estar matriculado nos equipamentos de saúde de São Caetano do Sul;
- Ter boa performance status (ECOG entre zero (0) e três (3), inclusive).

B. Cadastro do paciente a ser entrevistado:

Nome:	
Data de Nascimento:	
Naturalidade:	
Endereço completo:	
Profissão:	
Grau de instrução:	
Espiritualidade/Religiosidade/Religião:	
Estado civil:	
Filhos:	
Pais:	
Irmãos:	
Melhor amigo (a):	
Como gosta de ser chamado:	
Hobbie:	
Cor:	
Música:	
Animal de estimação (tipo e nome):	
Diagnóstico e estadiamento:	

C. Cuidados paliativos - anamnese ampliada

DIA 1: Primeira Entrevista**Duração:** 90 min

- Acolhida do paciente
- Abertura da Ficha de Atendimento
- Atendimento no ambulatório
- Entrevista preâmbulo para a apresentação do projeto de pesquisa, explicação dos TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e Termo de Consentimento para utilização de áudio e de imagem e assinaturas dos mesmos.
- Encaminhamento para o set de coleta de narrativas, com registro em áudio e vídeo.

Participantes: entrevistador (coordenador do projeto), entrevistado (paciente), acompanhante do paciente, videomaker, estagiária psicologia.

DIA 2: Segunda Entrevista

Duração: 60 min

- Acolhida do paciente
- Abertura da Ficha de Atendimento
- Atendimento no ambulatório
- Orientações gerais
- Encaminhamento para o set de coleta de narrativas, com registro em áudio e vídeo.
- Experimento estético: apresentação de obra artística consagrada sobre a qual o paciente discorre livremente sobre o efeito que a obra possa ter lhe causado.

D. Peças Poéticas

- Primeira transcrição
- Textualização
- Transmutação
- Conferência
- Produto Final

3.3 Peças Poéticas

O segundo produto é a confecção de peças poéticas, inspiradas nas narrativas de vida dos pacientes com câncer. As peças poéticas foram performadas e gravadas em obra audiovisual, exibidas em canal do Youtube.

As peças poéticas tornam-se matéria para discussão e reflexão dos conteúdos, bem como da sua linguagem proposta.

O canal do Youtube serve de espaço não apenas de exibição deste produto final, mas também para debates, entrevistas e encontros com profissionais e pesquisadores dos temas abordados. As peças poéticas produzidas estão disponíveis no link abaixo:

https://www.youtube.com/channel/UCVmFPO4sY_vXTBheCaEPYSQ

As peças poéticas serão apresentadas da seguinte forma: inicialmente há uma descrição sobre aspectos gerais de cada paciente, bem como da história de sua

doença e de seu acompanhamento. Em seguida, é apresentada a peça poética propriamente dita. Vale lembrar que foram adotados nomes fictícios para preservar a identidade e a privacidade dos pacientes.

3.3.1 Ulysses

Os seres humanos precisam narrar. Não para se distrair,
 não como uma forma lúdica de relacionamento,
 mas para alimentar e estruturar o espírito,
 assim como a comida alimenta e estrutura o corpo
Marina Colasanti

Piancó, sertão da Paraíba, anos 1940, nasce Ulysses. Zeus e todos os outros deuses do Olimpo já foram depostos, Homero é hoje, para muitos, só um nome de batismo, mas a saga do seu Odisseu é do imaginário coletivo e está sempre ganhando tintas novas na contemporaneidade.

Da roça paraibana até São Caetano do Sul, Ulysses faz o percurso comum a muitos nordestinos em busca de nova “sorte na vida” nos idos dos anos 60/70, auge do movimento migratório para o Sudeste do Brasil. Em 1962, Garrincha entortava vários “Joões” mundo afora, enquanto nosso Odisseu enfrentava o frio paulista, perseverando, disputando vagas nas montadoras de veículos do grande ABC, ouvindo cânticos na igreja e frequentando bailes para se embriagar de música.

Não, os arredores de Piancó nunca lhe saíram da memória, ele ainda sente o cheiro da galinha caipira e do bolo de caco que a sua mãe fazia e todos devoravam sem conversa e sem cerimônia.

O carinho, o afeto pela sua terra, pelas pessoas, pelos animais de lá ainda faz questão de declarar sua saudade, seu amor. Piancó está guardada numa prateleira de destaque da sua memória. Quis o destino que a Ítaca para este Ulysses não fosse a sua terra natal. Foi preciso arriscar-se na aventura nordestina em São Paulo, suportar as intempéries da escassez de quase tudo, dançar os bailes (vários) que faziam valer os longos momentos de solidão e de dificuldades, casar com dona Francisca e encontrar o seu remanso.

Gosta de chapéus. Alguém usando um, assume imediatamente outra persona. Desde a sua primeira consulta, Ulysses usa um indefectível fedora. Além do chapéu, a sua figura aparece em minha mente sempre acompanhada da sua companheira

inseparável, dona Francisca, sua esposa. A imagem dos dois remete àquelas fotos emolduradas de nossos avós e penduradas nas paredes das salas de estar.

Em julho de 2019, Ulysses foi diagnosticado com um câncer avançado de pulmão. Sua voz grave e tranquila contrastava com o semblante tenso de dona Francisca. Muitas vezes ela o interrompia para lembrar de algum sintoma surgido desde que um Raio X pedido numa rotina com o pneumologista acusou o tumor em seu pulmão. Ulysses tem histórico de 30 anos como fumante. Parou quando completou 47 anos de idade.

O câncer descoberto ocupava boa parte do lobo superior do seu pulmão esquerdo. Tosse, cansaço aos esforços, uma expectoração muco-sanguinolenta eventual, e perda de peso (cerca de uns 10 Kg) eram os sinais e sintomas principais que desenvolveu num curso de oito meses até esse atendimento. Depois de repreendido pela esposa ele não deixou mais de trocar olhares com ela a cada resposta que dava na anamnese.

Checados os resultados de todos os seus primeiros exames, confirmei-lhes o diagnóstico de malignidade. Há sempre uma esperança de que o problema não seja tão grave, que talvez nem precise de quimioterapia. Esse é um sentimento comum de pacientes e cuidadores presente em quase todas as primeiras consultas que conduzi até hoje.

Dona Francisca marejou os olhos e Ulysses arregalou os seus quando comecei a lhes explicar a minha conduta. Sem indicação de ressecção da lesão pela equipe da cirurgia torácica, inicialmente, a indicação em casos como o dele recai para um tratamento citorrredutor com quimioterapia e/ou radioterapia. A intenção é fazer a lesão reduzir a um tamanho que permita uma retirada cirúrgica completa, com boa margem de segurança.

“E será que ele aguenta o tratamento, doutor?”, perguntou dona Francisca. Ulysses ficou em silêncio. Com diabetes, hipertensão e enfisema pulmonar, além de setenta e sete anos de idade, Ulysses tinha boa performance. Fiz a opção de uma quimioterapia com uma única droga, em dose reduzida inicialmente. A boa tolerância de Ulysses a despeito desse conjunto de morbididades foi surpreendente.

Aparentando a idade cronológica que tem, Ulysses exhibe vivacidade e vigor e não se abstém de trabalhar. Está aposentado pela idade, exercendo um trabalho de corretor na sua pequena firma. Após seis ciclos de quimioterapia, ele foi encaminhado à equipe de cirurgia e pode retirar o tumor do seu pulmão esquerdo.

“Ainda pequenininho, doutor... Eu corria até a beira do rio e voltava. Numa dessas eu escapei... e morri, mas voltei. Foi o primeiro milagre na minha vida.”

A história de Ulysses é repleta de signos e símbolos. As agruras permearam a sua existência até aqui. O simbolismo do ar, da água, da respiração lhe são uma constante. Ele quase se afoga aos três anos, sentindo-se como se tivesse morrido. Aos cinco, convulsões, perda de consciência. A descoberta de um cisticerco e novos sintomas neurológicos, o ar gélido na sua chegada a São Paulo, que doía até para respirar. O cigarro, o câncer no pulmão. O Odisseu mitológico desafiou o deus dos mares, Posídon, quando matou o ciclope Polifemo, seu filho. Enfrentou uma tempestade nos mares até chegar a Ítaca, semimorto.

Ulysses narra o seu conto de vida como se fosse um velho trovador de histórias, exalando, não apenas no dia destacado para ouvirmos a sua narrativa, mas em todas as outras consultas, o protagonismo que quer para esta nova jornada, sua batalha contra uma nova ameaça à sua vida. Elege seus aliados, aporta sua fé no seu Deus e segue com o peito aberto e dizendo: Bate, coração! Bate!

3.3.2 Peça Poética I - Baticum

Bum!... Baticum!... Tum!... tum... t...

- Vira ele do lado! Deixa a água sair!

- Ele tá tossindo! Tá me olhando! O que deu nesse muleque pra mergulhar ali?

Vem aqui, Amélia! Ajuda aqui! Vem!

Tum! Tum! Tum!...

Era o que aquilo tudo, tio João? Por que aquela gente toda à minha volta? Eu não ia morrer não! Não naquele dia. Naquelas águas eu tava ouvindo um canto e precisava desacordar do mundo daqui de fora, respirar a água mesmo, não sabe? A gente respira dentro do útero uma água, né mesmo? Penso que sim. Eu vi quando o Germano nasceu. Não me olha assim não, tio João, sei que vai dizer que não era pra estar ali, que olhar um parto não é pra criança, mas eu não era mais criança, tinha sete anos, e tinha as minhas ideias. Mas voltando, eu vi! Germano saiu do útero todo melecado. E antes saiu muita água. Tem água lá dentro, ouvi isso naquele dia, e agora sei com certeza. Meu coração tava batendo quando eu ia indo, mas não tava morto e

nem morrendo. Meu coração só precisava bater diferente, devagar, noutro ritmo, sei lá! Posso tá falando bobagem, mas não sei... não sei...

Tio João, vou contar pro senhor desse tempo, desde quando o pai e a mãe acordavam a gente pra trabalhar na roça. Era sair cedo, bem cedo, um gole rápido de café, e só café mesmo o senhor sabe bem. Aproveitar que o sol era amigo nas primeiras horas. E meu pai...

- Cuida dos bichos, vai até o açude e volta quando a sombra do cajueiro chegar no poço, Natal! Não inventa de mergulhar!

Vou maroto cuidar dos bichos, o que mais gosto! Gosto muito de nadar, mas muito mais do trabalho, é meu divertimento. Se eu penso que posso aprender com o que vejo, de fazer um cultivo... Eu não sei exato o que eu queria, nunca soube antes, com aquelas certezas que a gente parece nascer, quer dizer, tem gente assim, que olha as coisas e já sabe o que fazer, o que quer. Eu fui aprendendo o que era que eu queria, mas queria trabalhar. Não me furtava nunca quando o pai indicava, nem tinha fome nas primeiras horas do dia. A gente acostuma. Mas depois não. Depois, hehehe, depois...

Pensa comigo: quantas vidas eu posso ter dentro dessa mesma vida que eu já vivo aqui? Eu te digo que quantas a gente quiser e couber no nosso tempo. Eu posso ficar quieto, cumprir função e não dá atenção aos chamados. Sim! Sim! Existem chamados, vários chamados para as vidas. Cada chamado vem de um jeito. Pode ser um canto de sereia, pode ser sopro forte que sacoleja você, pode ser a morte te olhando no olho. Esse chamado então você tem de responder encarando a morte. Não tirando o olho dos olhos dela, porque se faz isso, ela te engana. Mexe a foice dela sem nem você notar e te leva. Eu vou um dia desviar o olho dela, eu sei. Mas é porque estarei cansado, não desatento. Ela já sabe disso.

Vou continuar pra finalizar essa parte dessas vidas minhas. São várias. O coração, não. Esse é o mesmo. Muda o ritmo de acordo com a música de cada história. Hehehe, as minhas têm trilha sonora, tio João.

Na primeira parte... espera! A primeira parte é antes da primeira. Explico. É que eu avistei uma igreja no caminho, era alguma cidade perto da rodoviária do Tietê, ou já era em São Paulo mesmo. Só sei que eu vi a igreja, era de noite, tava todo mundo cochilando. Foi de relance que eu vi uma luz vazando forte da porta da igreja. Tomei um susto porque a luz bateu em mim com força. Você não entende, tio João. Era luz e eu senti como se ela pudesse mesmo me tocar. Escuta, eu arregalei meus

olhos, o ônibus continuava o trajeto, o motorista só de olho na pista. Parei do lado dele. Ele só me olhou, como se entendesse a minha expressão. Ele encostou o ônibus e parou no acostamento. Abriu a porta, tirou um cigarro, acendeu e apontou a direção da igreja pra mim.

- Vai lá! Vou ficar meia-hora aqui. Tamo adiantado.

Ele entendeu o chamado. Eu fui. Coisa mais linda, tio João. Tocava uma valsa dentro da igreja. Tinha um casal dançando no altar. Eu tentava me aproximar deles com o meu semblante maravilhado, e o casal sorria e continuava dançando. Dançava tão bem. Eu andava, andava, mas sempre parecia que eu estava na entrada da igreja e eles lá no altar. A moça sorriu pra mim. Eu conheço aquela moça, pensei comigo. E conheço aquele rapaz também. Eles continuaram sorrindo, a música e a luz foram tomando conta da igreja e acordei na rodoviária do Tietê.

Parece que eu sonhei, né, tio João? Parece mesmo. Eu acordei atarantado, fui pegando as minhas sacolas e caminhando pra porta do ônibus. O motorista, antes de eu descer, segurou no meu braço, tirou uma carteira de cigarro do bolso e me deu. Não sorriu, não disse nada. Só me deu a carteira de cigarro. Desci do ônibus, peguei minhas malas, andei um pouco e sentei num canto pra fumar. Lembrei do casal, da dança comecei a chorar e depois a rir. Eu te digo, tio João, não sei como, mas aquilo era a minha vida acontecendo, sabe? Não sei explicar descrevendo os detalhes do que parece ser uma visão, um sonho apenas. Na minha cabeça tem um verme dentro dela. Às vezes acho que ele entrou ali e fica futucando e produzindo estranhezas pra minha mente. Mas me disseram que ele tá morto já. Deve ter futucado alguma coisa. Mas o casal eu conheço, eu já vi em algum lugar lá na frente. Lá bem pra frente no tempo. Vou achá-los, tio João! Estou aqui em São Paulo. Hoje é dia... um dia desses, um dia daqueles hehehehe...

3.3.3 Ísis

Depois de hoje a vida não vai mais ser a mesma
a menos que eu insista em me enganar, aliás
depois de ontem também foi assim
anteontem antes amanhã

Paulo Leminski

Subi as escadas para chegar ao primeiro andar do prédio em que funciona o centro de oncologia. No pequeno corredor onde ficam os consultórios, os pacientes me abordam pouco antes de eu entrar na minha sala. Esse é um rito comum do meu dia a dia de oncologista. Vou respondendo a cada um, enquanto me dirijo à sala, não sem antes passar a vista no salão de espera repleto de pacientes e familiares, e notar uma jovem senhora de cabelos lisos e olhos arfantes.

Ela devia vestir algo de uma cor vibrante (não me recordo qual), e acompanhada por uma outra senhora e um rapaz, provavelmente seu esposo. Pelo olhar de ambos dirigidos a mim, senti que estavam me aguardando. Os burburinhos do corredor com os pacientes e funcionários me chamando desviam minha atenção, mas fico com a imagem na cabeça, elucubrando uma história possível.

Já em minha sala, anunciei a primeira consulta: Ísis. Antes que algo seja dito, antes mesmo que haja um manifesto movimento buscando respostas para o diagnóstico de câncer de mama e a mudança súbita do seu cotidiano, Ísis abre um sorriso. Fernando, o esposo, lhe segura a mão, trocam um olhar.

Apresentações feitas, exames dispostos à mesa, para atenuar a tensão natural pela pressa em respostas, encaminho primeiro a realização do exame físico. Confirmando ao examiná-la, a percepção que sua mamografia apontava: um nódulo único de 4 centímetros em sua mama direita. Vistos os demais exames de estadiamento, constato ser apenas esse nódulo.

- *É grave, doutor?*

- *É um tumor localizado, Ísis. O tratamento é cirúrgico e todo o tumor será ressecado. Antes vamos reduzi-lo com quimioterapia. Isso vai garantir uma cirurgia mais conservadora, com uma boa margem de segurança.*

Entre sorriso e lágrimas, Ísis esboça um alívio e medo também. Ainda muito criança ela perdeu a sua mãe. Bárbara, sua filha, tem 14 anos. É fácil perceber os seus temores com essas informações.

Localizado ou não, o diagnóstico de um câncer traz consigo a lembrança da nossa finitude, da ameaça de uma morte precoce. A extensão e o peso do nódulo em Ísis não se resumem ao que conseguimos ver e tatear, ainda que como oncologista consiga lhe explicar o significado clínico de um tumor localizado, das grandes chances que ela tem em ter a lesão completamente extirpada.

Casos como o dela, indicamos um tratamento prévio com quimioterapia antes da cirurgia. Isso aumenta as chances para o cirurgião promover um procedimento

mais conservador e obter boa margem de segurança, ou seja, ter uma área de tecido retirada em volta do tumor, sem doença.

Casos como o de Isis ilustram bem a atenção que precisamos dar ao acolhimento na primeira consulta. O tumor localizado em sua mama tem o tamanho, a invasividade e agressividade da sua própria condição biológica, no entanto, esse mesmo tumor, a partir do ponto de vista de Isis, tem a potência que ela lhe atribui.

E, efetivamente devemos lembrar da repercussão que o tratamento produz na sua autoimagem, sua vida familiar, social, atividade sexual. Estudos mostram a importância de se manter a atividade de trabalho sempre que possível, considerando-se esse um fator positivo para redução de fadiga e mesmo para o trabalho mental, muito embora boa parte das mulheres não consiga manter sua rotina por conta dos efeitos adversos dos quimioterápicos.

Isis tem 46 anos. É natural de São Paulo e reside em São Caetano há 12 anos. Inteligente, esclarecida e com uma fala muito articulada. Fala esta que nunca exhibe grandes rompantes, e sempre demonstra uma forte sensibilidade.

Desde a sua primeira consulta faz questão de procurar entender tudo o que se refere ao seu câncer, muito atenta às particularidades da patologia, buscando informações em fontes confiáveis frequentemente e receptiva às orientações sobre o tratamento. Deixa claro sempre que quer estar ativa, produtiva durante o seu tratamento.

É possível que esta seja uma característica humana quando somos lembrados da nossa mortalidade, da nossa finitude: mostrar-nos mais ativos, mais produtivos. Que ainda temos utilidade. Isis está num momento de grande produtividade no trabalho, sua filha adolescendo, uma suspensão de tudo, coloca em xeque seus planos, o controle do seu mundo. Nossos medos reacendem. Temos consciência da morte, e isso nos atordoa.

Isis é uma mulher do seu tempo. É protagonista de sua vida, suas atitudes, gestos, fala estão sempre reforçando a sua consciência. Seus afetos, sua família coadunam com seu modo de ser. Seu figurino busca sempre reafirmar uma alegria de estar, de viver. Cores com vida, vibrantes são escolhas comuns no seu look. Esse cuidado com a própria imagem parece estar presente em todos os seus momentos. Os dias de consulta e os dias de quimioterapia também são dias a serem vividos, com as cores de vida escolhidas com esmero. Ela nunca se esconde, embora afirme ser a invisibilidade o seu grande poder.

Nos intervalos dos ciclos de quimioterapia Isis é um misto de medo e esperança. Como é necessária a checagem de hemograma e bioquímica nesses hiatos, para se aferir a repercussão do tratamento na medula, esses poucos minutos da análise são de uma espera angustiante para o paciente, mesmo que esses exames não sejam para avaliar a resposta do tratamento.

Poucas semanas após o primeiro ciclo, o nódulo em sua mama reduziu bastante, motivo de muita emoção para ela. Ainda assim, a queda na imunidade no nadir de cada sessão lhe causava muita tensão. Só aliviada a cada consulta, com as minhas explicações. Esse medo é comum.

É preciso da parte do médico, compreensão. Repetir o que já foi dito sobre a repercussão do tratamento é sempre necessário. O paciente costuma associar qualquer alteração nos exames que não estejam dentro dos parâmetros de normalidade habituais como sinal de piora do quadro de doença.

Há uma história a reboque de cada moléstia. O olhar, a respiração, os gestos, as nuances da fala de Isis, desde que apontou na porta do consultório no primeiro atendimento, queriam me contar dela. Sua fâcies é reveladora.

Uma doença, ou o prenúncio de sua ocorrência, suspende o conto de vida comum. É necessária criatividade imaginativa e também uma acertada espontaneidade como leitor e ouvinte/receptor das narrativas de alguém, e isso não é lecionado de forma expressiva e frequente nas disciplinas obrigatórias das faculdades de medicina (CHARON, 2015).

Jornalista, detentora de um discurso atento às questões sociais e preocupada com as mudanças climáticas sofridas pelo planeta, sua filha de 15 anos, afirma, tem sido importante na atualização dos assuntos e lhe provoca reflexões e novos posicionamentos sobre temas polêmicos como diversidade de gêneros, por exemplo.

Quero saber, dialogar, refletir junto. Sinto que ampliar a minha escuta ajuda na acolhida, no cuidar. Ela gosta de falar, de demonstrar o seu sentimento sobre as coisas, sobre as pessoas, sobre aquilo que faz e acredita. Sua voz, expressões, gestos às vezes estão em sintonia com os sentimentos, outras não.

Estou pensando quais as próximas palavras que posso combinar aqui para falar de encontros com pacientes do perfil de Ísis, mas, imediatamente, notei o meu engano na construção desse pensamento. Seu perfil não irá se repetir, nunca. Não para mim, nos nossos encontros.

Sim, encontramos padrões nos comportamentos, e até a singularidade de cada um pode parecer copiar uma outra, mas os encontros não se repetem nunca. Esses são acontecimentos únicos, efêmeros, vivos e fenecem no sopro do tempo.

Ísis no primeiro dia de consulta, Ísis na consulta após o primeiro ciclo de quimioterapia, Ísis ao final do tratamento quimioterápico submetendo-se aos exames para avaliar a resposta, Ísis vestindo a camisola para deitar-se à mesa cirúrgica, Ísis adormecendo com a anestesia, enxergando rostos borrados com as pálpebras semi-cerradas, Ísis, Ísis, Ísis...

3.3.4 Peça Poética II - O gato no abacateiro

Você vai falar comigo, ou não? Não tenho todo o tempo pra... Eu vi! Te vi passar. E tô vendo o seu rabo, gato! Sabe o meu nome? É, o meu! Passo aqui todos os dias de moto, capacete e cheia de ideias. Paro sempre debaixo do seu abacateiro, porque sei que você me espia e desconfia de mim. Tem receio que eu te faça as mesmas perguntas que te fiz ainda garotinha. Você ainda nem tinha forma de gato, era só um desafino do cio da sua mãe com outros gatos no zinco do telhado.

Tô vendo seu rabo, vem aqui! Fala! Gato? Gato?

- Prefiro espionar. Me dá preguiça ver tanta inquietação.

Gato? Você...

- Você viaja demais nas ideias, menina. E lê livros demais. Por que carrega tantos na garupa da moto? Quanta inquietação...

- Estou procurando por mim...

- Eu te vejo todos os dias a esta mesma hora. O que você precisa pra se enxergar?

- Eu... Eu sou estranha, me sinto estranha, diferente.

- E é. Pra ficar de papo com um gato que não sabe a língua que você fala, debaixo de um abacateiro e na hora do ângelus, só sendo esquisita mesmo.

- Você não é imaginário, gato. Eu não sou louca. Nem tente me convencer disso. Eu não sou...

- Eu, tentar acabar com o meu divertimento de todo dia? Eu tava mesmo no cio ruidoso dos meus pais. Na verdade, eu sou o próprio cio barulhento. E adoro bocejar, me lambar, exigir meu alimento daquela que se acha minha dona e... principalmente... amo exercitar o meu enfado com os humanos. Eu sou um gato, e ser rabugento é a

primeira coisa que aprendemos. Muito útil para lidar com seres carentes como vocês. Os humanos nos cansam com tanta tagarelice existencial, mas alguns são legais e divertidos. E isto aqui na minha cara é um sorriso que não dou pra qualquer um.

- Você sorri! Você gosta de mim, né? Gato? Gato?

...

- Menina louca que sai de moto sem agasalho numa noite gelada. Que implicância você tem com a sorte. Na sua vida ela não vem em golpes, vem em pétalas, para, dá um giro seguindo o abano do meu rabo e vê. Vê? Vou rodar mais uma vez e uma vez mais. E não fica de birra porque lhe tiraram o doce, nem doce era o sabor. Você não vai perder nada se não for seu de verdade, você sabe.

- Você gosta de mim? Me visto de cores, Gato! De todas que posso, e as encho de mim.

- Eu sei. Eu vejo, eu cheiro suas cores, tomo banho no rastro delas quando você corre de moto. Quando você canta, descanso delas e salto nas notas da sua voz, roubo um bocado de pausas e mínimas pra afiar meu miado.

- Cansei da moto. Não cansei do fado, gato. Mais música, e mais, e você, e eu roçando no seu salto, de salto. Se eu fosse mais alta, ia querer um salto talvez até maior e dançaria cantando, não somente os fados que amo, mas também as canções de alegrias desesperadas e de lamúrias vibrantes, mas pode ser de barquinhos e fins de tarde também.

- Esquece os barquinhos. Me cansam. Se cantar, vou correr de você e voltar quando estiver miando que me quer. É assim que eu sou.

- Você se parece muito com...

- Não me pareço mesmo. Não sou da sua imaginação, você mesma falou.

- Posso me parecer e ser do jeito que quer, mas não sou mesmo. Nem tente.

- Quanta confiança, quanta certeza. Eu sou só incerteza, isso é o que há de mais seguro em mim. Pensei que você fosse assim também.

- Sou um gato, meu bem.

- Teve um dia que alguém cismou do meu jeito de apontar as coisas quando as via, mania minha. E outro dia que eu amei de tanto ódio a lerdeza do meu proto-crush perceber o penteado novo feito pensando nele. Ontem choveu, hoje tem a mente extasiada do meu pai, no futuro, o riso sério da minha filhinha, são diversos os sons e infinitas combinações de cores... Ai, gato! Tantos ais de suspiros. Tantos... Tenho medo de transbordar de mim, de sempre rir muito, chorar milhões, amar e desamar

eternamente, sabendo que nunca serei eu, euzinha, eternamente. Nem agora há um eu eterno em mim, me entende, gato?

- Continuo lambendo minhas patas. Essas ações oraculares são complexas. Sou apenas um gato. E você... Bom, você deveria se preocupar em ser você a maior parte do seu tempo. Nas outras, você dorme e sonha.

- Você gosta de mim assim, gato? Gato? De novo!

3.3.5 Ofélia

Por causa dos ilusionistas é
que hoje em dia muita gente acredita
que poesia é truque
Mário Quintana

Havia pouco mais de um ano que eu atendia como oncologista em São Caetano do Sul quando Ofélia se torna minha paciente. O ano era 2013, na época ela tinha 47 anos. Diagnosticada com um câncer de cólon. A doença já invadia os gânglios linfáticos na região próxima ao tumor. Havia já ali a indicação para tratamento quimioterápico após o controle local cirúrgico.

Desde o início da terapêutica quimioterápica, raramente os ciclos aconteceram nos dias programados. O calendário sempre era alterado seguindo alguma necessidade surgida, fosse clínica ou por alguma demanda pessoal trazida e defendida com fervor por ela. Intervalos entre os ciclos acima do preconizado podem significar fracasso da proposta.

Ofélia compareceu às consultas invariavelmente só. Seu esposo faleceu recentemente, há cerca de seis meses das entrevistas para esta pesquisa. Ofélia tem dois filhos e um neto. Desde muito cedo na vida, ela ocupa um papel centralizador dos cuidados de todos em sua casa. Foi assim com seus pais e irmãos, e tem sido assim desde que se casou, com o marido, filhos, neto e agregados.

Ao mesmo tempo, ela protagoniza os seus cuidados, mostrando-se atenta às informações sobre o estágio de sua doença, sobre as propostas de tratamentos, efeitos esperados das medicações etc.

Procuro observar com atenção o comportamento dos meus pacientes, do temperamento de cada um, quais as suas necessidades pessoais. O tratamento de quimioterapia muda muito a rotina das pessoas que são submetidas a esse tipo de terapêutica.

Suas responsabilidades ficam reféns dos efeitos adversos das drogas - mal-estar, náuseas e/ou vômitos, fadiga, mudança da imagem corporal, queda de imunidade etc. Equipes bem-preparadas antecipam essas dificuldades, auxiliando o doente oncológico a lidar melhor com os efeitos adversos e a participarem ativamente da terapêutica quimioterápica.

Rir, falar muito, não esconder as emoções e buscar uma participação ativa na sua terapêutica sempre foi o tom de Ofélia nas consultas oncológicas. Ela não escondia os reveses porque passava socialmente, os problemas familiares tomando-lhe muita atenção e tempo, os seus medos...

Foram muitos os momentos difíceis durante a terapia. Sua imagem transformada com a perda dos cabelos sempre foi das situações mais impactantes. Ainda que tolerasse os esquemas medicamentosos, os regimes eram demasiados.

A doença respondeu bem de início, mas o surgimento de novos sítios de metástases na cavidade abdomino-pélvica, em linfonodos e depois no pulmão, tornaram os efeitos adversos do tratamento algo constante em sua rotina. E ela não deixava de ser mãe, esposa, avó, amiga... Isso em tempo integral, sem folga, sem respiro. Esta é Ofélia. Desde muito cedo em sua vida.

Negociar intervalos maiores entre os ciclos poderia implicar a progressão da doença, mas a qualidade de sua vida sempre era pauta nas consultas. Preservar a sua autonomia sempre foi uma tônica das suas consultas. Casos como o dela me fazem refletir muito sobre a repercussão dos regimes quimioterápicos intensos no paciente oncológico.

Boas performances clínicas não bastam para melhores desfechos se não houver um suporte de cuidados suficiente, garantindo ao doente o foco exclusivo do seu tratamento. É preciso barganhar com a realidade de cada pessoa para assim encontrar em conjunto o benefício pretendido da terapia oncológica.

Além de uma paixão pelo basquetebol (até hoje costuma arriscar uns arremessos e faz pose de jogadora quanto tocamos no assunto), nutre outra que é a Matemática. Abandonou faculdade quando engravidou do seu primeiro filho. Comenta que sente vontade de retomar, pelo fascínio que os números exercem nela.

Ofélia hoje tem doença estável, com metástases em pulmão e linfonodais. Seu histórico de jogadora de basquete, com uma atividade atlética de muitos anos, parece favorecer a boa tolerância biológica aos medicamentos quimioterápicos, o que ainda

nos permite insistir com linhas de tratamento para lhe proporcionar uma sobrevida livre de doença por mais tempo.

3.3.6 Peça Poética III - O lobo e eu

Nasci. A rua do bairro era mesmice e pobreza, mas tinha eu e tinha mais gente. Muita. Sem quase nada pra aproveitar, restava inventar, criar. A gente chega no mundo e alguém vai cuidar de você, porque você é pequena, quase de vidro, que precisa de saco-bolha pra proteger da viagem. Viagem que a gente quer que seja longa. Eu quero. Assim que penso, assim deve ser para todos. O meu corpo é de vidro inquebrável. Só sendo desse jeito pra vida inverter a lógica.

Desde cedo, pequena, me disse a vida: você terá de cuidar de si e de tantos mais. Tem Alguém lá num recôndito que te vê e anda soprando um vento suave, cheio de calor, de olor. Ora, pede proteção Dele. Crê, mesmo que lhe digam que não, que tudo é fantasia, invenção. E daí? Oração te enche de força. Só lembra que essa força já é tua, sempre está em você e em ninguém mais.

Naquele dia, num desses que você acorda e sai pra cumprir as horas do tempo medido, era cedo, eu menina percebi a sombra do lobo pela primeira vez. Era sombra e voz. Ele me via, sabia que eu sabia dele também. De sempre.

- *Aonde pensa que vai?*

E eu vou. Um pé, outro pé, o lobo logo ali, assobiando entre as folhas, desafiando o meu cabelo pixaim.

- E daí?

- *Menina tola, não vê que estarei sempre por perto, do seu lado, em você... a sua vida inteira?*

- Eu tenho um conto pra contar e que não está pronto ainda. Sai! Você não vai me parar. E você fede, seu...

O lobo rosna, gralha, grita, esbafora, faz os sons mais improváveis e tudo quanto é bicho se assusta, se arrepia e se esconde, menos eu.

E ir nunca, mas nunca seria algo sem sentido. Atravessar a jornada com o lobo assobiando sussurrando alto embalava a minha vontade, sempre desafiando o dia a dia teimoso de dor e carestia.

- *Menina tola, aonde quer ir? Não vê o que lhe posso fazer? Não cantarolo para alegrar você, saiba.*

- Pai, mãe, vocês viram aquele bicho? Tenho medo e não tenho, mãe! Mas não sei... Me diz, pai! Vem comigo olhar no olho daquele malvado. Faz ele ficar longe de mim, faz! Pai? Mãe?

Eu não fujo, não fujo mesmo. Inda que não tenha meu pai ou minha mãe por perto. Eles nunca estão e nunca estarão mesmo... Sem eles, estou por mim e com o lobo. O bicho faísca dos olhos aos pêlos brilhantes, tem cor e cheiro de viço. Pressinto que nunca vou me livrar da fera.

- E daí? É só um bicho carente querendo assustar, morder e matar. Só isso. Bobo.

Dá medinho cruzar com ele, mas dá medo maior o desalinho da vida da minha mãe, do meu pai, dos meus irmãos, da vida na rua, da vida no bairro, onde tudo nunca há, e é sempre falta, falta, falta... Que medo é esse que esse bobo barulhento e faminto pode me causar? Chispa! Sai! Se insistir em me encarar, lobo, qualquer dia, um dia qualquer eu vou lhe tosquiar. Me encara só pra vê!

- *Menina!... Estou em você.*

- Um dia desses vou te tosquiar, vai ver só! Te arrancar de mim, te cortar em pedacinhos... você vai ver!

- *Vem dançar comigo. Uma dança só. Você tem fogo de vida e eu... bem, eu... Vamos dançar, vem!*

Mãe, pai, Rita, Artur, Sandra, o Zé e dona Selma do boteco, seu Salviano do terreiro... não, ele não, não gosto dessas feitiçarias. Quero... sinto falta de outra energia, de Deus. É muita gente que não sabe se cuidar. Muita mesmo. Como dá pra acalmar minha fome, meu fogo de vida, minha sede de loucura e sanidade se não tenho o Senhor na minha vida? Eu preciso do meu Deus, sabe? Preciso. Ele estando aqui ou não.

Sou uma criança velha, madura, bem madura, mas sou uma criança também. Vaidosa, cheia de mim pra dar, louca de vontade de receber. Sou hoje uma mulher, daquelas que não se escondem, que tem coragem de falar e que pede, cobra a escuta, mesmo que às vezes eu não fale, ainda assim eu cobro com o meu silêncio, com as minhas fugas, meu choro solitário. O choro passa. Passa logo, porque quero voltar pro jogo.

Te contei do jogo?

Corro, lanço bola, defendo, lanço de novo, construo as jogadas. Eu sou armadora. É a melhor posição. É onde se pensa o jogo. O senhor sabe, tem jeito de

jogador de futebol. O lance não é torcer, nunca é. Torcer é bom, é legal, dá nervoso, mas a adrenalina boa mesmo é a do jogo. Jogar é tudo de bom. Mesmo quando se perde uma disputa. Você sofre, fica amuada, irritada às vezes, e isso faz parte. Mas a delícia mesmo é ter jogado e depois voltar a jogar. O lobo não me assusta não. Ele só me provoca. É um bicho carente, disputando o espaço comigo, querendo me devorar e eu não deixando. Ele gosta da disputa. Talvez me devore ou talvez eu o tosqueie por inteiro. Vamos ver. Até lá a gente segue na disputa. E o meu Deus de olho em mim e nele também.

3.3.7 Inácio

A maior riqueza do homem é a sua incompletude.
 Nesse ponto sou abastado.
 Palavras que me aceitam como sou — eu não aceito.
 Não aguento ser apenas um sujeito que abre
 portas, que puxa válvulas, que olha o relógio, que
 compra pão às 6 horas da tarde, que vai lá fora,
 que aponta lápis, que vê a uva etc. etc.
 Perdoai.
 Mas eu preciso ser Outros.
 Eu penso renovar o homem usando borboletas.
Manoel de Barros

Inácio e dois dos seus filhos (Rosa e Flávio) me procuraram no ambulatório de oncologia da Universidade Municipal de São Caetano do Sul, numa manhã de terça-feira, em fevereiro de 2020. Ainda não estávamos assombrados pela confirmação da Pandemia de Covid-19, que aconteceria no mês seguinte.

Com dores frequentes à altura do estômago, azia, náusea eventual e evacuações apresentando fezes escuras, havia quatro meses daquela consulta, Inácio perdera cerca de cinco quilos nesse curso de tempo. O emagrecimento visível acentuando-se e os resmungos constantes do pai de dor no “pé da barriga”, fizeram seus filhos o convencerem a procurar um gastroenterologista.

O médico solicitou uma endoscopia com biópsia, avaliou os resultados e informou que Inácio tinha uma lesão suspeita no estômago, encaminhando-o para uma avaliação oncológica, antes solicitou nova endoscopia num serviço diferente, pois não ficara satisfeito com o laudo histopatológico inconclusivo para câncer no primeiro exame.

O primeiro patologista ficou em dúvidas sobre a malignidade da ferida, ainda mais com a ultrassonografia realizada mostrando um aumento incomum de linfonodos próximos ao estômago, e uma “sombra de lesão” no pâncreas.

Infelizmente, depois de eu avaliar os exames, tendo em mãos todos os resultados, vi que suas suspeitas estavam corretas. Informei a Inácio e aos filhos que realmente se tratava de um câncer gástrico, pedi um estudo por imagens para completar o estadiamento, espécie de varredura feita no corpo para a pesquisa de metástases, e marcamos um retorno.

Uma semana depois, com os novos resultados, verifiquei a extensão da doença em sítios distantes do local de origem. Inácio tinha invasão da neoplasia também no fígado, no retroperitônio e em linfonodos locorregionais. Ao ouvir a notícia desse resultado, sua fisionomia não se abalou. Demonstrou uma enorme tranquilidade, contrastando com os semblantes preocupados e angustiados de Rosa e de Flávio.

Nessa consulta, ele se mostrou particularmente incomodado com as dores do estômago e a náusea intermitentes, que lhe tiravam o maior prazer de sua vida: reunir-se com amigos e familiares para comer e beber fartamente.

Semiárido, agreste, sertão, caatinga, sol, sol, sol, repentes, de repente “quem só comia capão, com seis meses de chiqueiro, agora, à custa da fome, destruiu o galinheiro, comeu galinhas e ovos, e acabou os frangos novos, que havia pelo terreiro”.

São José das Piranhas, sertão paraibano, terra de Manoel Galdino Bandeira, poeta famoso naquelas paragens. Ali nasceu Inácio e seus 10 irmãos. Ali viveu por muito tempo até se mudar para São Paulo nos anos 1970, instalar-se no ABC paulista, trabalhar como serralheiro, casar-se e ter quatro filhos. Havia retornado à sua cidade natal, quando começaram os sintomas, até Rosa e Flávio o trazerem de volta para se tratar em São Caetano do Sul.

À altura dos seus 74 anos esperava gozar a velhice na sua terra natal, jogando dominó, pescando, comendo cuscuz com rapadura e baião de dois. Em suas consultas, repetia esse desejo. Ficar melhor e retornar para a sua terra, sua casa.

Dono de uma prosa saborosa e de um bom humor, Inácio submete-se ao tratamento, suportando todas as intempéries provocadas pelos efeitos adversos dos quimioterápicos, apresentando uma resposta parcial, inicialmente.

O tumor cedeu um pouco, interrompendo o seu crescimento num primeiro momento, para uns quatro meses após o primeiro ciclo, voltar a crescer e a invadir outros órgãos. Surgiram novas metástases, agora invadindo o pulmão.

Com o sistema imunológico deprimido, ele contrai Covid-19, que se recupera quase dois meses depois. Sua condição clínica já não é das melhores, necessitando de assistência médica frequentemente, inviabilizando a continuidade da quimioterapia. Nessa condição, a terapêutica oncológica dirigida ao tumor foi descontinuada e substituída pelo tratamento paliativo adotando-se o princípio da proporcionalidade.

Setembro de 2020, Inácio piora dos sintomas, com muitas idas ao pronto-socorro por causa de náuseas e vômitos frequentes, e uma diarreia com perda de sangue constante. Muito fraco, inapetente, entrando num estágio de caquexia irreversível. O processo avançado da doença se impõe, e Inácio entra na terminalidade.

Atingir esta etapa, com paciente e familiares conscientes de que todo o tratamento realizado para o controle da doença se deu, e que em nenhum momento a qualidade de vida para Inácio deixou de ser prioritária, facilitou a condução dos cuidados nos seus últimos dias de vida.

Em cuidados paliativos falamos de diretivas antecipadas de vontade e tomadas de decisões sobre a assistência à saúde por representante, quando o paciente (ou o seu representante) deixa clara a condução que quer para os momentos finais da sua vida, que tipo de tratamento e de investimento deseja nos seus cuidados.

É necessária uma escuta atenta ao que o paciente sabe e o que ele deseja saber da sua doença. Observar as nuances culturais para produzir uma comunicação sensível e que as respeite é fundamental para as decisões nos momentos finais da vida de uma pessoa.

Inácio, na presença dos filhos Rosa e Flávio, repetia sempre o desejo de um final de vida sem sofrimento, sem dor, e sem intervenções desnecessárias. Todos os envolvidos no seu cuidado, incluindo a si, eram conhecedores da impossibilidade de mudarmos o curso da sua doença desde o diagnóstico.

Seu tratamento, desde sempre, propunha um controle sobre o câncer, buscando estacionar ou retardar a sua progressão, ainda que ele, Inácio, acreditasse numa cura total, de voltar à sua terra natal e morrer de velho. Deus iria salvaguardar a sua vida.

A dimensão espiritual do indivíduo merece todo o destaque, hoje, na medicina, falamos mais no cuidado espiritual. Estudos evidenciam a influência significativa da espiritualidade e da religiosidade na qualidade de vida de um doente com câncer. Essa dimensão do sujeito pode transparecer ainda no momento do diagnóstico inicial, muito antes até da progressão da doença, e desta se tornar incurável.

Pessoas comprometidas com o exercício de sua fé, por vezes, encontram recursos que os auxiliam a manter um estilo saudável de vida dentro de sua comunidade religiosa. Deus se fazia sempre presente na busca de conforto e de sentido para Inácio, mas ele mesmo afirmava não ter constância alguma com a prática da sua religião, apenas dizia ter uma. Isso se modifica com o surgimento do câncer e com o seu avanço.

Voltar-se à sua religião em busca de sentido é algo comum, diante de uma doença ameaçadora da vida. O paciente encontra na prática religiosa um recurso de enfrentamento, de ressignificação da existência, acalentando seu sofrimento e contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

A família para Inácio era um bem e uma fonte de alegria. Já muito fragilizado em suas últimas idas ao ambulatório, ríamos juntos quando ele narrava suas peripécias de dançarino nas festas com o “seu povo”. Flávio José e Luiz Gonzaga, seus músicos preferidos, embalavam essas memórias.

Em suas últimas semanas de vida, queria passar o maior tempo possível em casa, e ter a sua dor e o seu mal-estar bem controlados nos seus momentos finais. As dores físicas eram intensas. Sabíamos que um suporte hospitalar seria inevitável para esses últimos instantes. E assim se deu. Sem investimentos medicamentosos desnecessários e sem procedimentos invasivos que só viessem prolongar o seu padecimento, Inácio passou os seus últimos dias no hospital, confortável, com os sintomas da doença bem controlados. Sereno, Inácio morre, com o respeito à sua vontade sendo atingido. Nenhum procedimento invasivo ou medida heroica e desnecessária foi tomada.

- Conte-me sobre um acontecimento inesquecível da sua vida.

-Me lembro da vez na minha casa, na Paraíba, quando o meu filho Flávio chegou de surpresa com a mulher e os meus netos. Tomei um susto. Um susto de alegria, de felicidade!

3.3.8 Peça Poética IV - Torto

- Pra segurar a gravidez e a criança vingar, Joana, você precisa se desfazer da cama, e construir um quarto. Um outro quarto. Teu segundo menino, o Samuel, é diferente, tem saúde fraca. Vingou, mas já com prejuízo. E tudo porque isso aqui tá empestado. Muito mesmo. A cama tem de queimar. Não presta nem pra dar. Toda impregnada. Compra, faz outra e queima essa daí.

Cadê o outro menino, o Inácio... Lá fora?

(olha lá fora)

Veio de parto sereno, ainda na calma da falta de vento. Mas é alma inquieta...

Sou o primeiro dos onze dos meus pais. Só Samuel e eu vingamos de início. Foi preciso meu pai queimar a cama de casal, pusesse abaixo seu quarto e fizesse um novo, cumprindo as ordens de dona Santa, a rezadeira, pra minha mãe voltar a segurar uma gravidez.

Atenção. Bastante atenção na calma, Joana. É quando as coisas costumam virar pro melhor ou pro pior, não importa. Mas a boa luz está sempre pairando, e a gente tem de fazer esforço pra ir de encontro, querer de verdade a boa energia por perto. Você quer mesmo? Quer trabalhar pra isso?

E minha mãe olha pra dona Santa e diz:

- Vou queimar a cama...

- E erguer um novo quarto.

- Sua benção.

Nasci torto. Como todo mundo.

E, como todo mundo que conheço, sem paciência pra lamento por qualquer desassossego que seja.

Fui o primeiro dos onze dos meus pais. Mas... até o terceiro filho se confirmar como vivente, ter selo de certeza que superasse o quarto mês depois do parto, demorou. Foram quatro que seguraram o ar depois desse tempo. Só Samuel e eu que entramos no mundo sem sustos. Mas depois que se queimou a cama e se ergueu um novo quarto, a casa ficou cheia. Demais até.

É, doutor... a vida é do jeitinho que ela é. Do jeitinho que a gente se faz, se move, escapole e sei lá o que mais. Essa é a vida.

Antes do meu câncer do estômago, nunca adoeci de nada complicado. De doença complicada mesmo, só lembro (acho que era doença), da do meu irmão Samuel. Já com uns quatro anos de idade deixou de ter amarração nos pensamentos. Começou a ter falas sem a nossa lógica, só a dele. Nem sei se isso é doença mesmo...

Mas ele foi ficando mais resguardado, quieto, só que com os olhos e ouvidos espertos. Falava pouco, cantava muito. Como gostava de cantar. Não que fosse bom cantor. Gostava de ouvir o rádio e ficar imitando os cantores.

- Canta de novo, Samuel! Gritava meu pai. E Samuel, voltava a fita (ri) e cantava de novo.

Eu era torto. Era não. Ainda sou.

Não tinha vez pra lamento. Desde criança. Mas pro medo... Medo de fazer besteira. Medo de perder a chance que me foi dada depois de ter vingado numa casa que precisou ser sacudida, revolvada, pra vida querer se fazer de novo ali.

Sou abençoado sim. Sou. Como todo mundo que tem o seu tique e taque contando até quando for.

Murmura uma canção.

Tinha a curva fazendo o animal empacar duas, três, quatro vezes. Na quinta vez você tinha de descer do lombo dele, acalmar o bicho, catar um torrão, água e lhe oferecer na boca.

Essas horas a gente faz um limiar, digo assim, são aqueles instante de pensamento vasto, aonde se quer alcançar uma exatidão, uma razão p'raquela lida, não só a nossa, a da égua também. Por que mesmo da gente ter todo esse sacrifício pra vencer o dia? Pra coitada, então! Eu mesmo não me sentia coitado, nem com má-sorte, de ter nascido onde nasci, em Cajazeiras, de ter os pais que tive, o povo dali, os rios secos a maior parte do tempo. Essas coisas podiam ser provação pra cada um fazer o esforço certo.

A égua empacava quando empacava, e tava válido, sempre. A gente exigia da gente pra no fim do dia ter o sereno, a noite tranquila, uma bebida pra fazer a alma sonhar. Queria eu que a bichinha pudesse falar, confessasse algum desejo.

Pecado, não, porque não vejo mesmo como. Pecado só a gente comete. A gente peca quando mata o amor dentro do peito. Por mais que doa, não se deve matar o amor, a ânsia e a firmeza de senti-lo. Amar é uma letra de música que nunca termina.

Há uma apartação, você perde um pedaço, um pedaço que parece ser seu, mas não é. Não mesmo. A letra de música, dançante ou não, fica remoída, pelejando pra descobrir porque quebrou, partiu, deixou, e porque lhe faz sorrir e ainda querer.

A égua empaca, come o torrão, bebe a água, bufa e se anima pra voltar: ela sabe o caminho. Aí você sobe de volta no lombo e torna pra casa pensando na letra, pensando num remédio pro amor doer sem dor e latejar...

3.3.9 Alice

- Como se escreve "alívio"?
- Você compra ou pega de graça.
Jon Scieszka

Internada no Hospital Municipal de São Caetano do Sul, Alice aguardava a remoção de um Sarcoma de Partes Moles, em crescimento, havia cerca de um ano, na sua coxa esquerda. Fui chamado às vésperas do procedimento pelas equipes de cirurgia geral e de cirurgia vascular para a avaliação oncológica.

O tumor era grande, ulcerado e inflamado. Uma ressonância magnética da massa em sua coxa esquerda, apontava uma proximidade perigosa de grandes vasos da região. As equipes cirúrgicas não podiam garantir uma boa margem de segurança (tecido livre de doença em volta da lesão) na retirada do tumor, tampouco afastar completamente a possibilidade de amputação de todo aquele membro inferior. Alice está a poucas semanas de completar 19 anos.

Nesta primeira visita, sua companheira de quarto era Ana, sua prima de 17 anos. Tímida, Alice, não me faz nenhuma pergunta durante a minha avaliação. Seu quadro clínico geral era muito bom, com o destaque para a extensa lesão na raiz de sua coxa esquerda.

O tumor exteriorizou-se numa ferida aberta, após um choque na parede do seu quarto em sua casa, segundo constava em seu prontuário. Inflamou e infectou, o que motivou a sua internação e a realização dos exames para a confirmação do diagnóstico. Já com a infecção debelada, a cirurgia foi por fim agendada.

Alice está ansiosa para se ver livre do tumor, mas minha avaliação frustra sua expectativa, pois concordo que o risco de amputação era alto. Um tratamento quimioterápico prévio foi indicado para a redução da lesão.

Chamou-me a atenção o longo tempo para a definição diagnóstica. É sabido que Sarcomas de Partes Moles têm crescimento lento no início, insidioso até, quase não produzindo sintomas significativos. A localização em sua perna pode ter sido confundida com uma nodulação benigna inicialmente, e ter sido pouco valorizada. Claro que um olhar mais treinado e pensar sobre lesões agressivas favorece a investigação, acelerando o seu diagnóstico. Que outras questões poderiam fazer com que a paciente escondesse o tumor? Este não é um comportamento incomum.

Por vezes, recebo pacientes adultos que não procuram o atendimento profissional quando já exibem sintomas significativos de uma doença maligna, ou mesmo quando detectam uma tumoração que cresce às vistas, com aspecto suspeito, e ainda assim não busca um atendimento, uma investigação.

Ao sinalizar a morte, a doença põe a vida em risco iminente, assim se vê na fala predominante da saúde, isso promove uma ação extrema de defesa, buscando retornar à vida, enxergada paralelamente como não-morte, afirmam Lefevre e Lefevre (2007).

Algo dificultou o diagnóstico mais precoce para Alice. Desde o meu primeiro atendimento notara o seu olhar que pedia conexão, atenção, compreensão. Estava assustada. E seu corpo falava, gritava.

Percorrer os exames, avaliar as minúcias do tipo de Sarcoma é fundamental para a decisão da melhor proposta terapêutica a ser adotada. O exame histológico, resultante da biópsia, revelou um tipo de Alto Grau. Esse tipo de neoplasia tem alta capacidade para metástases à distância.

A certeza se há ou não algum acometimento à distância é determinante para o prognóstico e, conseqüentemente, para a terapêutica a ser escolhida. Para isso, exames de imagens mais acurados e adequados foram realizados. No caso de Alice, o tumor era localizado, embora fosse volumoso.

Decidimos então por um tratamento citorrredutor neoadjuvante com quatro ciclos de quimioterapia, seguido de cirurgia para a retirada completa do tumor. A proposta visava a redução da massa tumoral ao menor tamanho possível, garantindo-se uma ressecção cirúrgica mais conservadora, reduzindo a quase zero o risco de amputação da sua perna.

Foram então realizados os preparativos para o início do tratamento com o implante de um cateter central de longa permanência. Para cada procedimento e eleição deste ou daquele tratamento, é preciso explicar os detalhes ao paciente.

Clareza sobre a terapêutica oncológica, fazendo a pessoa doente entender o intento que se pretende, o benefício a ser atingido, é fundamental à sua adesão. Ainda mais com uma jovem cheia de dúvidas, medos, angustiada por essa doença ter modificado tão abruptamente a sua vida, a vida da sua mãe.

Ela que está em ebulição em sua transição da adolescência para a fase adulta. Com tudo explicado, Alice recebe alta para concluir a antibioticoterapia em sua casa, retornando após uma semana para o primeiro ciclo do regime quimioterápico.

É preciso uma atenção redobrada sobre o impacto emocional causado pela notícia de um câncer. Claro que qualquer diagnóstico de uma doença grave, que promove mudanças significativas na rotina de alguém é perturbador. E quando se sabe tratar-se de um câncer há o temor imediato de que se pode morrer por isso.

Ainda assim, algumas situações possuem peculiaridades que saltam de imediato nos primeiros momentos. Câncer na infância e na adolescência tensiona a todos que estão envolvidos: paciente, familiares, amigos e equipe de saúde por motivos óbvios. Há uma comoção inerente.

Alice vive com a sua mãe e um irmão menor de cinco anos, de outro casamento de sua mãe. Tem uma vaga lembrança do pai, que não vê desde os seus quatro anos de idade. Sempre repete monocordicamente não sentir falta da sua presença. Tem na prática de sua religião o ponto alto do seu dia, como gosta de repetir. Está muito ansiosa por voltar aos encontros com o grupo de sua igreja.

Embora sempre comedida, de poucas palavras, e ainda com certa timidez, ela procura prestar muita atenção aos esclarecimentos sobre a doença e sobre o tratamento. Quando confirmamos o ciclo de quimioterapia, o regime escolhido que contemplava cinco dias seguidos de sessões em internação hospitalar, ela desabou em choro. Aflita, emocionada, passara a questionar o porquê da conduta novamente.

Em todos os casos, o acolhimento é feito por equipe multidisciplinar, e o papel da Psicologia é dos mais relevantes. Sempre reforço a mim que preciso aguçar todos os meus sentidos na acolhida dos pacientes. Ouvir, ouvir, ouvir, atentar para toda a fala produzida nas expressões do seu corpo. A mim me volta, neste caso de Alice, as questões sobre o tempo entre o aparecimento da lesão e o diagnóstico definitivo. O medo em saber do que era esse tumor em crescimento.

Por vezes nos pegamos conjecturando o que as moléstias realmente representam nas suas manifestações em nossos corpos, porque se dão desse ou daquele modo. É claro que obtemos respostas hoje das causas a partir de uma lógica biológica, das relações nossas com o ambiente. Mas esse olhar aponta apenas para alguns aspectos das origens das moléstias.

Sim, temos registros em nossos corpos que recebemos da nossa ancestralidade, e temos também a nossa singularidade que produz em nós a nossa identidade a partir desses registros. As moléstias que nos acometem serão sempre singulares na sua apresentação em cada corpo humano. Em Alice, esse sarcoma resulta apenas da sua genética, da sua hereditariedade? Ou seu corpo nos fala algo que precisamos atentar?

Imediatamente à véspera da internação para o início do primeiro ciclo, Alice tem forte crise de choro e precisa conversar mais uma vez comigo. Agendamos uma consulta no dia seguinte, e novamente repassamos os detalhes do tratamento, a necessidade premente de se seguir a proposta escolhida, reforçando o intento que se quer. É preciso que esse regime seja internado pelo tempo de infusão das drogas, a observação frequente dos efeitos adversos facilitada com o monitoramento intra-hospitalar. Lembro que o serviço não dispõe de hospital dia. É tudo novo para ela e está muito triste por saber que o seu cabelo cairá. Seus longos cabelos negros são motivo de imensa satisfação para ela. Faz questão de me explicar o quanto a ideia de perdê-los, mesmo que seja só durante o seu tratamento, lhe causa intenso pesar. Entende que o tumor está grande, sente-se convencida sobre os riscos que a cirurgia nesse momento traz.

Alice, na verdade, a despeito da imaturidade esperada em seu tempo de vida, demonstra sim preocupação aos cuidados com o seu corpo. Faz questionamentos inicialmente tímidos, mas pertinentes sobre a doença, todos os exames e se interessa por detalhes do tratamento oncológico proposto.

A angústia pela perda anunciada dos cabelos, comum a quase todos pacientes que passam por um tratamento oncológico, enuncia nosso cuidado com a imagem, como nos vemos, como queremos ser vistos, os impactos causados pelos efeitos adversos dos quimioterápicos são geradores de angústia, tendo a alopecia sendo apontada como um dos mais angustiantes pelos pacientes, pois o cabelo é parte integrante da identidade humana, e sua perda produz repercussões negativas em

vários aspectos da qualidade de vida (LEMIEUX; MAUNSELL; PROVENCHER, 2008).

Em uma época em que a maioria de nós se faz exposto e evidência quase o tempo inteiro do seu dia, e onde os meios que hoje mediam as relações cobram uma imagem com atributos que seduzam o interesse dos outros, uma fábria jovem, sem cabelos, que remeta a um adoecimento, pode provocar perda às conexões que se quer, onde se pretende estar inserido. Alice faz parte desse mundo que se comunica bastante através da sua imagem.

Um esquema com medicamentos que quebram o ciclo celular, com doses elevadas, cujos efeitos adversos como náuseas, mal-estar abdominal, fadiga são comuns, é difícil de ser enfrentado. A oncologia hoje tem um arsenal de drogas adjuvantes que minimizam muito esses efeitos, mesmo o que considero mais preocupante que é a queda de imunidade. E isso é preciso sempre lembrar ao paciente e aos seus cuidadores, pois uma neutropenia (queda do número de glóbulos brancos) expõe o paciente a risco infeccioso.

Alice tolera bem a maioria dos eventos adversos. A queda do cabelo acontece e, como esperado, produz oscilações no seu humor. Ela tem recebido o suporte da Psicologia, o que tem lhe ajudado. Os ciclos vão se sucedendo, e o tratamento segue nos intervalos preconizados.

Pouco antes de iniciarmos o terceiro ciclo do esquema, Alice é convidada a participar da coleta de sua narrativa de vida. Combinamos o encontro no auditório do Hospital São Caetano, onde funciona a USCS.

Nesta primeira entrevista, além de mim e da paciente, há a participação da estudante de Psicologia. Repete-se o ar de interrogação que percebo no primeiro dia de narrativa de cada paciente. Mesmo com toda a explanação sobre o objetivo da proposta, o modo como se dará, é tudo muito novo.

Enquanto pacientes, temos a ideia cristalizada de uma consulta médica seguindo o ritual de uma anamnese tradicional com a enquete de perguntas que fazemos. O início talvez lembre a alguns um processo terapêutico, até que se dão conta que estão ali como contadores de história. E a sua história que será ouvida por nós.

Alice retrai-se de início, mas fala sobre isso, inclusive. Reconhece a sua timidez, e isso é um ponto que considero positivo nessa abordagem. Perceber a sua

dificuldade de produzir fala, compartilhar suas memórias, suas reflexões, anseios etc., ajuda para que cavouquemos mais as suas camadas.

“Sempre que assisto um vídeo de dança, de ballet, em minha cabeça, eu danço também.

Amo a dança. Me emociona assistir, choro de ver. Choro.” Alice

Um longo prólogo foi a primeira coleta de narrativas de Alice. Foi preciso, com cuidado, instigar para que sua fala viesse, para que se sentisse à vontade. Proponho um resgate de instantes marcantes da sua infância, das brincadeiras que se lembrava, das amizades. Os nomes são importantes.

É possível notar muitas vezes que o seu pensamento está embevecido pela sua fé, pela sua religião. Apenas quando fala da dança que vem à tona uma paixão, uma relação que escapa do dogmatismo.

3.3.10 Peça Poética V - O grito

E se deslizo solta no lago? Estou em mim quando danço, e bailo e nem penso. É assim, sabe? Um louvor. Sou garça, sou cisne, sou as próprias asas que me suspendem no ar. Eu posso voar? Quem disse que não? O que me impede de querer, de gritar, de fazer?

- Vai, sua vez! Vai!

Tá cheio de pedrinhas, e outras pedras, e umas coisas jogadas nesse caminho. É torto, esburacado às vezes, e você tem que correr, e tentar adivinhar quando vai precisar diminuir o passo, dar um salto, parar. Você precisa ter essa noção. Nem todo o tempo, nem todo o tempo mesmo, presta a atenção, vai ter onde se segurar. Escuta bem.

- É sua vez, vai!

Ela olha para os próprios pés, tira as sapatilhas, gira o corpo numa pirueta e para. Fica assim um tempo, num silêncio. Sua prima que já está do outro lado, na grama verde, com vareta fincada, agita os braços, pedindo que ela cruze o caminho. Ela, ainda estática na pirueta congelada, pensa: na minha cabeça, eu danço.

- Ana, eu estou com medo.

Ana, lá longe, do outro lado, na grama verde, com a vareta fincada, gesticula. Outros meninos, zombam, fazem caretas, correm leves no caminho que agora está

limpo, liso, sem pedras, sem buracos, ela vê, tem um leve impulso que quase a desequilibra, mas recua, chora e pensa: na minha cabeça...

- Tonta, vem! Assim não dá, tá ouvindo? Não dá não!

- Hei, Ana! Hei!

- Vamos prum outro jogo. Esse acabou. Acabou.

Desmonta. Desfaz. Desaba. Cai.

Quando cai é um mundo que se mostra.

- Há uma fresta no solo, depois não tem mais, porque passei por ela, e nem é escuro, e tem gosto quando eu respiro. É! Isso mesmo! Tem um gosto gostoso e que me deixa tonta, a Ana tá sumida, a minha voz também, estou sonhando? Por que ninguém me chama? Em algum ponto no meu corpo eu sinto latejar, bater, pular e a minha voz não sai, só pensamento e mais pensamento. E se eu me vestisse toda de cores, de cores mesmo? Não é me cobrir de panos coloridos não, somente... somente as cores... Um dia, um dia bem especial, eu iria escolher uma única cor. Gosto de lilás, é uma cor que parece uma mistura, não, não gosto tanto assim de lilás! Prefiro o azul. Posso parecer que eu não me resolvo e é por isso, você sabe, é por isso que eu fico esperando e esperando que você me diga onde, pra onde eu devo ir...

- Alice... Alice, acorda! Você fala sozinha enquanto dorme!

- É que o sono, o sonho não termina. Pontes, luzes, as minhas pernas abertas, eu estatelada, todos me olhando, minha mãe longe, eu falo alto, envio mensagens e nem traça, nem nada, nem as cores pra eu me vestir, e todo mundo me olhando...

- Alice, acorda!

- Não tô dormindo, não tô, e não morri, ainda não morri. Porque tem esse risco, esse X, uma cruz na minha mente, na minha perna, um alvo, uma letra atrás da outra, minha mãe lá longe, sempre lá longe, meu pai não me quer e eu também não quero ele, foi. É uma letra riscada na minha perna, um "X"? Uma febre? Mãe!

- Alice, acorda! Você tá babando no chão!

Ana ri, todos riem, Alice?

- Corri dali. Bati a perna numa porta, quatro, cinco vezes, manchei a saia mais linda, a mesma que usei pra dançar.

- *Quanto pra chegar lá no pontilhão?*

- *O senhor tem de andar até a pracinha das gangorras, dar a volta por trás do coreto, depois... o senhor quer companhia?*

- *Iria comigo?*

- Vou.

Duzentos metros até o pontilhão. O trilho, os olhares, os cumprimentos, os desdêns, o silêncio por dez ou doze minutos. Ia falar que estava de bobeira, calei.

- Vou mergulhar.

- O senhor pode?

Ele me olha com o mesmo sorriso estranho que eu faço quando não tenho certeza, mas tenho vontade. Surgiu do nada, da porta do quarto, e, de repente, na calçada onde eu estava, e vestido de um terno feito de retalhos, usando cartola. Achei estranho ele ali, mas o estranho mesmo é eu estar esperando por ele.

- *Na minha idade dizem que não posso um monte, e eu ainda me mexo, meu pescoço estala, mas às vezes estico uma perna e ela cisma, trava.*

Rimos tanto que eu chorei e os alvos, o “X” na minha mente pareceram sumir por um instante. Ele deu uma pirueta, voou e mergulhou. Eu quis fazer o mesmo, Aninha gritou: Alice! Alice! Atravessa, Alice! Vai ficar parada? Vai ficar aí? Alice!

Eu tava parada mesmo, com o olho congelado vendo Aninha correr na minha direção, e eu só tive tempo de arregalar um pouco mais os meus olhos e ela parar de repente na minha frente e apontar a mancha no meu vestido. Ela viu, pegou na minha mão, viu meu choro escorrendo junto, me abraçou, respirou no mesmo tempo meu e gritamos. Gritamos. Gritamos.

3.3.11 Pedro

O ano de 2019 está tatuado em nossa memória. A sombra da Pandemia já se anunciava. Nós, que somos seres de um tempo medido pela experiência dos acontecimentos, e não da contagem arbitrária e fictícia dos números em calendários.

Quando aquele ano se encaminha para o fim, dançando a dança de uma atmosfera angustiosa, embriagada por pensamentos potentes em discórdia e de indivíduos com consciências obnubiladas, Pedro cruzava o Atlântico para a sua aventura no Brasil. Muda-se para a região do ABC paulista, onde Nice, sua esposa cresceu.

Os trinta e cinco anos de casamento e parceria, vividos na costa leste da Itália*, o fizeram procurar outras plagas para a vida depois da aposentadoria como mestre de obras. Pedro (ou Pepeu, seu apelido), é um tímido garoto de 73 anos. *Un Ragazzo alto*, com gestos, de início, contidos e com um olhar que perscruta enquanto fala.

Nosso primeiro encontro no ambulatório de oncologia é regido pela busca de sintonia. Pedro não fala português e sua esposa, embora cuidadosa em traduzir detalhadamente seu italiano do leste da ilha, o faz com seu filtro afetivo e profissional. Ela é psicóloga, daquelas que vive o seu ofício quase sem desconectar-se.

Pedro tem um câncer de pulmão. E o tumor já migrou para o cérebro.

Na indicação para ressecção cirúrgica de metástase cerebral, alguns fatores precisam ser considerados. Uns, relacionados às condições gerais do paciente e outros que se relacionam especificamente às lesões neoplásicas.

Das condições do paciente, a quão extensa, ela se mostra - estadiamento - e a performance clínica do paciente, medida por escalas específicas, são destaques. No que se refere às lesões, a localização no tecido cerebral e o grau de invasão que ali apresentam, são outros aspectos relevantes na decisão para a conduta neurocirúrgica.

Pedro não teve a cirurgia indicada pela equipe de neurocirurgia e nem por mim. Com o risco de morte e de sequelas elevadas o prognóstico é ruim. O quadro para ele é o de uma doença incurável. Também não indicamos a abordagem do tumor primário do pulmão, uma vez que encostava em vasos importantes, próximos ao coração.

É preciso dizer isso para os dois. O olhar de esperança de ambos, de que a possibilidade de um tratamento o livrasse da doença reforça a necessidade de uma acolhida atenuante, acalentadora. Explicada a situação, paciente, esposa e filhos que residiam na Itália (por comunicado a ambos), concordaram com a proposta de tratamento paliativo radioterápico para a lesão cerebral e com quimioterapia para o controle sistêmico da doença.

Assim, após dez sessões de radioterapia no cérebro, seguidas de quatro ciclos intravenosos de quimioterapia, as lesões, vistas em novas tomografias de controle, mostraram-se bastante diminuídas. Indiquei mais sessões de quimio para um melhor controle, mas Pedro e Nice decidiram por descontinuar o tratamento, pois ele preferia usufruir do bom momento, sem os efeitos adversos do quimioterápico. Propus uma vigilância ativa e próxima, com a realização frequente de exames, o que se seguiu.

Pedro segue com uma doença indolente, estável. Assim se mostraram os exames seguintes. Noto o casal, em especial a esposa, com um tom elevado de ansiedade. Saudades da Itália, de quem ficou. Ambos repetem uma fala de gratidão pela acolhida e amparo que tiveram nos dias mais difíceis de suas vidas que se deram desde o diagnóstico.

Pedro tem uma memória de agruras vividas na infância, ele que nasceu poucos anos depois do final da segunda grande guerra, numa época de falência de economias e do espírito.

3.3.12 Peça Poética VI - Carta a Pepe

Aqui é domingo, Pepe! Um frio de doze graus. Me enfiei em cobertas, em blusas, calças e meias pra percorrer canais da TV, depois desistir deles, bocejar, beliscar uns doces, deitar e voltar a beliscar até o sono renitente finalmente, finalmente...

Vê como evito a palavra esperada, meu velho? Fiquei com essa mania de fugir da palavra que é aguardada, que fica em suspenso e alguém sempre se apressa em usá-la para completar a frase. Essa minha mania é sua culpa meu bom amigo. Sim, sua! Você, com as suas respostas curtas e objetivas sempre me fizeram imaginar o que ainda estaria por dizer. Ficava eu olhando aquele teu olho arregalado e te ouvindo com sua voz grave. Você falava e depois abria aquela expressão de já ter dito tudo.

Cadê o seu pensamento, Pepe?

Olho lá no fundo do seu olho e quero arrancar o pensamento que lá se encontra, pois tenho certeza dele. Tem muita música em você, meu velho. Me conta! Canta!

Tempo toda ronda minha cabeça teu olho cheio de mar, daquele de lá, de perto, onde a gente corria e tropeçava e depois atirava pedras n'água. Esquece, não esquece, se esquece...

Pepe é uma imensidão. Do mesmo jeito que é pequenininho. Um grego, um egípcio e um romano se reuniram para esculpi-lo, e ele se fez um esboço de si, nunca pronto.

- Para com esses enfeites. Sou de carne, cresci feliz, tinha o que tinha, e tava tudo bem. Quando dói, digo que dói, quando não sinto dor, é porque não tenho. Eu não sei ficar pensando em alguma coisa que eu não esteja pensando, entende? A história da pintura, da estátua grega, guarda pra uma ragazza que você encontre. Tem umas bonitas na vila, que gostam de poemas, ou fingem. Eu hoje queria poder comer muito, beber vinho. Fico quieto porque espero o momento certo pra falar. Não falo de graça. Como se diz: falo quando preciso mesmo.

Olha como você se intromete na minha carta, Pepe! Vou dizer p'raquele velho descabelado e rabugento pra correr de novo atrás de você.