

A Experiência Pessoal de um Médico com Câncer no Pescoço

Itzhak Brook

Introdução

Fiquei profundamente abalado ao saber que estava com câncer de laringe (**Figura 1**).

Desnortado contei a notícia para o meu residente. Sem dizer uma palavra, ele me deu um grande abraço de apoio. Seu gesto me comoveu e me fez perceber que ele realmente compartilhava a minha dor, angústia e tragédia pessoal. Realmente, um toque humano com carinho é muito poderoso.

Apreendi naquele momento que existem situações em que um abraço pode sobrepujar tudo mais que um cuidador pode oferecer. Essa experiência mudou a minha atitude para com os meus próprios pacientes. Estou menos preocupado com a manutenção de uma "distância profissional", e evitar um toque ou um abraço carinhoso. Depois de ter perdido minhas cordas vocais devido ao câncer, falar é muitas vezes difícil e desafiador. Tenho a sorte de ter descoberto o "poder de um abraço", que pode transmitir muito mais do que a palavra falada. (Esta introdução foi extraída da *website* do New York Times - <http://www.nytimes.com>).



Figura 1. Dr. Itzhak Brook

Experiência pessoal de um médico com câncer no pescoço

Este manuscrito apresenta as minhas experiências pessoais ao passar por diversos procedimentos cirúrgicos, incluindo uma cirurgia cervical radical para a remoção de um carcinoma de células escamosas do seio piriforme. Esta é uma expansão aprofundada da situação que apresentei anteriormente ^{1,2}. Como um profissional de doenças infecciosas - com interesse especial em infecções de cabeça e pescoço - eu tinha uma vasta experiência em doenças otorrinolaringológicas. No entanto, quando fui exposto a situações novas, diferentes e desafiadoras como paciente com câncer no pescoço, tive que lidar com elas como um paciente e não como um médico.

Encarando o diagnóstico de câncer

Fiquei extremamente abalado quando soube que tinha câncer na hipofaringe. Insisti em ver os minhas amostras do exame anátomo-patológico. Tive que aceitar pela primeira vez que não sou invencível, e que a vida tem um fim. Mesmo que eu soubesse disso antes, sempre confiei em meu corpo para me manter saudável e evitar doenças graves. Quando fiquei mais velho, aceitei lentamente a inevitabilidade da doença e da minha mortalidade final. Embora sempre esperasse que isto fosse ocorrer num futuro distante. De repente, fui confrontado com o poten-

cial início do fim. Apesar do câncer ser pequeno (T1, N0, M0), foi removido cirurgicamente e recebi radiação local. Mas fiquei com a incerteza sobre o meu prognóstico, devido aos possíveis riscos do câncer se espalhar ou ser recorrente. Fui lentamente me recuperando dos efeitos colaterais da radiação (alteração do paladar, inflamação da mucosa, produção de saliva reduzida, hipotireoidismo) e gradualmente comecei a acreditar que estava realmente curado. No entanto, após 20 meses, houve a suspeita de uma recorrência local. Tive esperança de que não fosse verdade, porém a biópsia foi positiva.

Frente ao diagnóstico encontrei dois tipos de médicos: de um lado os otimistas, que viam o copo meio cheio e de outro - os pessimistas, que o viam meio vazio. Preferiria que me dissessem a verdade sobre os riscos e meu prognóstico, mesmo que este não fosse um mar de rosas.

Inicialmente mantive o meu diagnóstico privado e compartilhado apenas com a família e colegas porque não queria mostrar minha vulnerabilidade. Também estava com medo de ser estigmatizado e discriminado. No entanto, uma vez que a recorrência ocorreu e foi necessária uma cirurgia extensa, quebrei meu silêncio. Percebi que compartilhando a verdade com os outros receberia apoio e simpatia.

Decidindo o tratamento ideal

Uma vez diagnosticada a recidiva, os cirurgiões inicialmente queriam realizar uma laringectomia parcial ou uma total. No entanto também foi considerada a remoção do câncer por laser. Consultei vários colegas sobre os prós e contras de cada abordagem para o meu tipo de malignidade (T2, N0, M0). Na esperança de me livrar do tumor com sequela mínima, optei por aceitar a opção da cirurgia a laser. Fiquei muito grato a esses otorrinolaringologistas - alguns dos quais eu nunca tinha encontrado - que me deram informações úteis que me auxiliaram a fazer as escolhas certas.

Mesmo com centros médicos com maior experiência em microcirurgia laser transoral, eu escolhi fazer o procedimento no hospital local. Esta escolha deveu-se aos seguintes fatores: curto tempo de espera e falta de disposição para viajar. Infelizmente meus cirurgiões não foram capazes de - em três ocasiões distintas - remover completamente o câncer por laser. Após cada cirurgia, a mensagem inicial era otimista, mostrando que as margens da dissecação cirúrgica estavam totalmente livres do tecido canceroso, ao exame da biópsia por congelamento. No entanto, poucos dias depois recebi a má notícia de que ainda havia câncer residual. Foi uma experiência física e emocionalmente desgastante. Senti-me como em uma montanha-russa. Do sentimento inicial de alívio para, em seguida, descer rumo a uma decepção.

Me senti frustrado com a minha saga interminável. Comecei a duvidar da competência dos meus cirurgiões. Nesta altura, eles queriam realizar a laringectomia parcial ou total. No entanto, escolhi fazer qualquer tipo de cirurgia subsequente em outro centro médico com experiência neste tipo de câncer. Neste ponto, concordei em passar por uma cirurgia radical porque queria um procedimento mais eficaz e que tivesse a maior chance de cura. Foram necessárias mais quatro semanas para a cirurgia e recuperação pós-operatória. O tumor foi completamente removido e não foi observada qualquer propagação local ou sistêmica.

Hospitalização após as cirurgias

Eu não imaginara como me sentiria após as cirurgias. Experimentando dor, fraqueza, sensação de estar sendo sedado, e incapacidade de comer ou beber, eu repetidamente sonhava em comer alimentos proibidos. Fiquei completamente dependente. Permaneci em terapia intravenosa, necessitando de ar umidificado e oxigenado e aspiração constante para aliviar as obstruções súbitas das vias aéreas. Além de colher sangue diariamente, não era capaz de falar. Foi muito difícil me acostumar com esta situação. Compreendi pela primeira vez por que alguns pacientes elegem evitar medidas heróicas para prolongar suas vidas, quando o prognóstico é pouco animador. Esta foi uma nova percepção, pois sempre acreditei no prolongamento da vida, tanto quanto possível. Sempre tentei praticar este princípio como médico. No entanto, agora entendo porque isso pode não ser o melhor para alguns.

Mesmo estando grato por minha família ficar e me visitar, foi desgastante e cansativo em alguns momentos. Eu estava melhorando e precisava de tempo para descansar e ficar sozinho. Foi especialmente difícil lidar com aqueles que estavam ansiosos e precisavam de confiança e calma. Mesmo querendo o meu bem estar, isto logo tornou-se um fardo.

Como médico, eu não só queria ser informado sobre o meu tratamento mas precisava de explicações detalhadas e diagnósticos diferenciais. Também queria expressar a minha opinião e dar a minha contribuição nas áreas em que era experiente. Fui capaz de fornecer dados úteis sobre os meus sintomas que ajudaram a resolver problemas desde o início. No entanto, isto se tornou difícil, uma vez que perdi a capacidade de falar e fiquei dependente da escrita para me comunicar. Alguns cirurgiões eram impacientes e sempre apressados para terminar as rondas, especialmente quando tinham cirurgias programadas. Recebia a atenção dos cirurgiões *seniors* por apenas alguns minutos por dia.

Eles raramente examinavam qualquer parte do meu corpo, exceto os locais cirúrgicos. Apenas ouviam meus pulmões e coração só quando eu lhes pedia. As enfermeiras também foram inconsistentes nos exames.

Comecei a preparar uma lista de perguntas antes das visitas dos médicos, mas raramente tive a chance de escrever uma pergunta de *follow up* ou solicitar um esclarecimento. Isso foi muito frustrante porque eu esperava ansiosamente para ver os cirurgiões e me sentia ignorado e frustrado por ter sido deixado com muitas perguntas sem resposta.

Também encontrei médicos com má vontade e rudes. Em uma ocasião pedi a um residente sênior para limpar meu tubo de traqueostomia obstruído. Ele relutantemente liberou-o usando água da torneira em vez do *kit* de limpeza de água estéril e que era rotineiramente utilizado para este fim. O tubo que ele quis colocar de volta na minha traquéia ainda estava sujo, e quando eu lhe pedi para usar o *kit* e escovar o muco ele abrasivamente respondeu: "Nós é que damos as ordens aqui", e saiu do meu quarto. Senti-me humilhado, impotente e com raiva ao ser tratado desta forma.

Apesar destas apreensões, sou muito grato a todos os enfermeiros e médicos que cuidaram de mim e tentaram o melhor de suas habilidades. A remoção

da minha laringe e a reconstrução com retalho foi impecável, apesar de eu ter desenvolvido uma fistula no pós-operatório. A maioria dos meus cuidadores foi muito compadecida, e eu pude sentir seu carinho genuíno. Apesar dos erros de alguns, sou profundamente grato a todos.

Erros médicos

Embora o atendimento médico que recebi em todas as instituições foi bom no geral, os erros aconteceram em todos os níveis de atenção. Felizmente, pude abortar muitos, mas não todos. O primeiro erro foi quando meus cirurgiões - utilizando laser - erroneamente removeram tecido da cicatriz, em vez da lesão cancerosa. Levou uma semana antes que o erro fosse descoberto por estudos patológicos. Este erro poderia ter sido evitado se cortes de congelação da lesão - e não apenas das margens - tivessem sido analisados. Tive que passar por uma cirurgia a laser adicional 10 dias depois, para remover o tumor.

Também experimentei situações perigosas por erros da enfermagem. Um dia depois da minha cirurgia de grande porte, enquanto eu ainda estava na Unidade de Terapia Intensiva Cirúrgica, experimentei uma obstrução das vias aéreas e quando tentei alcançar a campainha, ela havia caído no chão. Tentei chamar a atenção do pessoal; e mesmo estando a apenas alguns metros de distância do posto de enfermagem fui ignorado até a chegada da minha esposa 10 minutos depois. Eu tinha dificuldade em pedir ajuda. Estava sem voz e necessitando desesperadamente de ar. Enquanto isso a equipe médica circulava pelo local.

Outros erros da enfermagem e de membros da equipe foram os seguintes:

- não lavar as mãos ou usar luvas quando indicado;
- medir a temperatura oral, sem colocar o termômetro em uma capa plástica;
- utilização do manguito de pressão arterial de tamanho inadequado (obtendo assim leituras alarmantes);
- tentativa de administrar medicamentos por via oral e não pela sonda nasogástrica;
- administrar uma dose incorreta da medicação. Conectar a máquina de sucção diretamente à porta de sucção, sem uma garrafa de água para lavar. Esquecer de lavar o peróxido de hidrogênio usado para limpeza do tubo traqueal (causando irritação grave). Não ligar o botão de chamada e não registrar uma ordem verbal.

O erro mais grave foi terem me alimentando prematuramente por via oral com uma semana de antecedência do tempo recomendável. Isto continuou por 16 horas. Só o meu persistente questionamento trouxe a atenção de um cirurgião *senior*. Isso ocorreu devido à falta de comunicação de ordens verbais. Todos esses acontecimentos me fizeram pensar no que acontece com os pacientes que não têm educação médica e que não reconhecem como evitar um erro. Felizmente, apesar desses erros, não sofri qualquer consequência a longo prazo. No entanto, tive que ficar constantemente em guarda e vigilante, o que era exaustivo.

Vida após a laringectomia

Mesmo após os meus cirurgiões terem explicado todos os procedimentos, eu não estava preparado para enfrentar a nova realidade e as dificuldades com as quais que me defrontei. Fui incapaz de digerir e internalizar essas questões de

forma adequada, pois elas me foram passadas em um momento em que eu estava muito ansioso. Queria que o câncer fosse removido. Sendo assim, todas estas questões pareciam insignificantes. Não imaginei como seria a sensação de perder a sensibilidade em grandes partes do meu pescoço, minha capacidade de cheirar e, acima de tudo, falar.

Tive que aceitar e aprender a conviver com a nova realidade que inclui:

- refluxo de líquidos em minha boca quando me inclino para frente (especialmente depois de beber);
- dificuldade em engolir alimentos sólidos;
- incapacidade de falar enquanto me alimento;
- movimentos limitados e perda de sensibilidade no meu pescoço e braço esquerdo (o lado do retalho doador);
- a presença de um "buraco" no meu pescoço (meu local do estoma da traqueotomia);
- inchaço no pescoço, que agora parece diferente sem o pomo de Adão;
- necessidade constante de tossir e limpar minhas secreções traqueais;
- a necessidade de gastar tempo, várias vezes ao dia, para a limpeza e desobstrução do estoma e da prótese tráqueo- esofágica (TEP – *tracheo-esophageal prosthesis*, um pequeno tubo de ligação do esôfago com a traquéia)
- comprar equipamentos e sempre ter suprimentos para a manutenção da minha via aérea e estoma;
- dificuldade para manter um selamento para me permitir falar com o TEP;
- perceber a fragilidade da minha capacidade de falar;
- aprender a falar novamente usando a prótese e os desafios e questões técnicas relacionadas com os repetidos fracassos;
- dificuldades de ser compreendido ao falar com uma voz fraca, tanto no telefone como pessoalmente;
- incapacidade de rir ou variar a minha voz para expressar emoções;
- lidar com a discriminação causada pela minha condição.

Tive de aceitar e me adaptar à vida com estas novas realidades e limitações.

Sempre me lembro de que tudo isso vale a pena pela chance que tive de vencer e sobreviver ao câncer.

Aprendendo a falar outra vez

Foi-me dito antes da cirurgia que eu seria capaz de falar com o TEP. Encontrei-me com um paciente laringectomizado que usava este método de expressão. No entanto, não me foi informado sobre as armadilhas e dificuldades que teria que enfrentar pelo fato deste método ser imperfeito.

A tarefa de falar foi mais uma vez difícil e frustrante. Eu não consegui falar por mais de dois meses e posteriormente desejei ter utilizado uma eletrolaringe durante esse período. Tive a sorte de ser orientado inicialmente por um fonoaudiólogo muito bem informado. No entanto, quando voltei para casa dependi de fonoaudiólogos locais menos experientes e percebi que este campo não era apenas uma ciência, mas uma arte.

Era difícil decidir quais conselhos seguir, pois existiam várias abordagens praticadas.

Logo percebi que este ia ser um longo processo de tentativa e erro. De falhas repetidas da prótese da voz devido a vazamentos, até a aprender a dominar a arte da vedação do compartimento do filtro de troca calor-umidade (HME).

Eu estava determinado a superar esses problemas, mas o meu fonoaudiólogo local não estava respondendo prontamente às minhas perguntas. Comuniquei-me com vários outros que foram extremamente acessíveis na tentativa de me ajudar. No entanto, as suas opiniões divergentes aumentaram a minha confusão. Para minha frustração, percebi que a maioria dos otorrinolaringologistas não está familiarizada com a gestão do TEP e confiam aos seus fonoaudiólogos a tomada da maioria das decisões. Felizmente as coisas melhoraram significativamente com a passagem do tempo e com a redução do edema da garganta.

Lidando com a depressão

Tive que lidar continuamente com o sentimento de depressão e desesperança.

A depressão foi estranhamente útil e calmante quando eu, inicialmente, enfrentei a perspectiva sombria de cirurgias pendentes e de um futuro incerto. Ela me ajudou a aceitar um possível mau resultado. No entanto, não me senti deprimido no pós-operatório imediato - porque estava focado e determinado a melhorar. A depressão, no entanto, recorreu e tive que lidar com a minha nova realidade e limitações. E esta foi reforçada pelo hipotireoidismo e anemia pós-cirúrgica que desenvolvi.

Eu estava determinado a lidar com minha depressão envolvendo-me gradualmente em atividades que gosto como ensinar, escrever e ministrar palestras. Estas atividades foram fundamentais para que eu me sentisse melhor. Tive o apoio da minha família e colegas que me aceitaram como eu estava. Também tive a sorte de ter o apoio da associação local de pacientes laringectomizados, como também de um cirurgião muito dedicado e carinhoso, bem como de um fonoaudiólogo talentoso e de um excelente assistente social que me ajudou a lidar com a situação. Descobri o imenso potencial de conectar-me a experiência de outros pacientes laringectomizados através de um *website* na internet (Webwhispers.org). Indivíduos que eu não conhecia responderam às minhas perguntas, compartilharam seus conhecimentos e até produtos. Existe uma camaradagem real entre as pessoas que passaram por dificuldades semelhantes e aprenderam a lidar com elas.

Sou muito consciente do potencial de recorrência do câncer e do mesmo se alastrar. Sinto-me apreensivo antes de cada das minhas tomografias computadorizadas e de emissão de pósitrons, para acompanhamento. Estou de certa forma ajustado à incerteza do meu futuro. Sou confiante de que fiz o necessário ao remover o câncer, mesmo ao custo de uma cirurgia radical e de suas consequências. Aprecio o futuro que me foi concedido pelos meus cirurgiões. Seu trabalho me permitiu experimentar as alegrias da vida, como o recente nascimento de minha neta e as realizações dos meus filhos. Meu desejo de estabelecer um exemplo para os meus filhos me ajudou a superar os momentos difíceis. Acredito que não se deve ceder à adversidade e que devemos fazer tudo ao nosso alcance para revertê-la.

Lentamente voltei à rotina anterior. Comecei com desafios simples como ler literatura médica, aprender a tomar um banho sem aspirar água e fazer

caminhadas. Gradualmente tornei-me capaz de andar de bicicleta e subir uma montanha. Uma das minhas maiores reviravoltas foi voltar a ensinar e proferir palestras com a ajuda de um microfone. Porém tenho consciência que a qualidade da minha voz nunca mais será a mesma de antes.

Não consigo falar da mesma forma que outros conferencistas que possuem suas pregas vocais intactas. No entanto, descobri que posso encontrar um novo significado e objetivo para a minha vida, que me ajuda, assim como aos outros. Espero utilizar a minha volta a vida de uma forma positiva. Ao discorrer sobre minhas experiências e compartilhá-las com outros pacientes laringectomizados e prestadores de saúde, outras pessoas podem aprender e se beneficiar da minha experiência. Nesta arena, a minha voz atual é um ativo ao invés de uma deficiência.

Conclusões

Ao enfrentar e viver as dificuldades e tribulações da pós-laringectomia percebi como um paciente fica dependente e indefeso. A incapacidade de falar, comer e respirar normalmente, e ao mesmo tempo lidar com uma potencial doença fatal, transforma o paciente em uma pessoa extremamente vulnerável, tanto física como emocionalmente. Durante este período difícil e desafiador, deve ser praticada uma abordagem eficiente, competente, compassiva e carinhosa, que entenda o que o paciente está experimentando.

Eu aprendi da maneira mais difícil que os cuidados pós-cirúrgicos de um paciente podem ser melhorados com as seguintes atitudes: informar minuciosamente ao paciente e sua família sobre as implicações médicas e sociais dos procedimentos em curto e longo prazo. Solicitar uma maior atenção pessoal pela equipe cirúrgica que inclui os seguintes tópicos: passar mais tempo com os pacientes e proporcionar aos que desejam explicações sobre seus cuidados e condição medicas. Implementar as técnicas padrão de cuidados da enfermagem. Realizar uma maior vigilância e comunicação entre os funcionários para se evitar erros médicos. Instruir adequadamente os cirurgiões em treinamento com respeito a melhor atenção médica e psicológica pós-cirúrgica e as necessidades especiais de pacientes após grandes cirurgias como a laringectomia.

Estou contando a minha história pessoal na esperança de que os prestadores de cuidados da saúde percebam os difíceis desafios dos pacientes com diagnóstico de câncer que enfrentarão cirurgias extensas. Minha esperança é que a minha experiência incentive os profissionais médicos a entender os seus pacientes para que possam lidar com as situações de forma diligente e com compaixão.

Referências bibliográficas

1. Brook I. Neck Cancer - A Physicians' Personal Experience. 2009, 2009;135:118. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*.
2. Dr Itzhak Brook is the author of the book: "My Voice - A Physician's Personal Experience With Throat Cancer" (see <https://www.createpace.com/900004368>). The book can be read on the author's Blog: <http://dribrook.blogspot.com/>