

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 9

1 • PRIMEIRO DIA 13

2 • FIM DA PRIMEIRA SEMANA 19

3 • DONA JOANA 23

4 • AMENAIDE 49

5 • FÁBIO 77

6 • ELISEU 97

7 • SEU GENÉSIO 127

8 • DESPEDIDA 159

INTRODUÇÃO

DESDE CRIANÇA eu queria ser cientista. Os conhecimentos científicos compilados nos livros escolares pareciam verdades absolutas, descobertas por alguns poucos homens dotados de uma genialidade rara e de algum tipo misterioso de capacidade que os tornavam aptos a desvendar os mistérios da vida e do universo.

Lembro-me de que na escola a aula de ciências era muito parecida com a aula de religião. Eu tinha o costume de decorar conceitos de ciência assim como havia decorado os Dez Mandamentos. No entanto, com o passar dos anos, a ciência foi se mostrando essencialmente humilde para mim. Para a ciência, uma verdade é absoluta até que alguém comprove o contrário.

Diferentemente do futebol, da política ou da religião, no campo da ciência reina uma atmosfera de liberdade, apesar das limitações impostas por padronizações exigidas para a realização de seus procedimentos e metodologias. Ela permite ao homem sonhar, levantar hipóteses, testá-las e voltar atrás.

Poucas instituições são tão férteis para o desenvolvimento de pesquisas científicas quanto o Hospital das Clínicas de São Paulo, no qual o espírito acadêmico mantém-se vivo e a prática clínica coloca a ciência à prova durante todo o tempo. Foi nesse ambiente em que descobri uma fonoaudiologia fascinante, deparando então com aquilo que me encantava na época do colégio.

Cada um, com sua história única, reflete o passado de seu povo colocando à prova a ciência, a fé, o destino. Por outro lado, não é fácil ser cientista no Brasil. Isso, porém, eu sabia desde o princípio. Sabia que enfrentaria uma espécie de “seleção social” e que minha permanência na profissão seria proporcional à minha resistência às barreiras e limitações que constantemente seriam impostas pelo cotidiano.

O objetivo do meu trabalho no Hospital das Clínicas era promover ou restabelecer com os pacientes uma deglutição segura e eficiente por meio do uso de técnicas especializadas. Algumas doenças evoluem com um sintoma denominado disfagia – dificuldade de engolir que coloca em risco a saúde e, por vezes, é tão severa que pode levar à morte por desnutrição ou pneumonia.

Comumente a dificuldade de engolir não desperta interesse especial nos estudiosos. O tema passa a chamar a atenção quando nos damos conta de que essa dificuldade tão peculiar, que atinge uma pequena parcela da população – independentemente de classe social –, é capaz de refletir problemas que afetam o nosso país e demonstra como o universo da alimentação é amplo.

As dificuldades relacionadas à alimentação ganharam nova dimensão, que vai além do restabelecimento de uma deglutição segura e da garantia do suporte nutricional necessário para a sobrevivência.

O ato de engolir, presente desde o útero materno, embora pareça simples como um *glupt* das histórias em quadrinhos, exige uma engenharia complexa na qual músculos, cartilagens, ossos, nervos, sensibilidade, prazer, desejos, reflexos, consciência e tantos outros fatores atuam de modo coordenado, incrivelmente rápido e preciso, para que o processo ocorra sem que percebamos.

Ao longo de meus anos de estudo percebi que me intrigava o fato de os fonoaudiólogos não conseguirem devolver às pessoas a capacidade de sentir prazer ao alimentar-se. O prazer ao qual me refiro não se restringe àquele ligado à oralidade ou ao paladar, mas a algo relativo ao prazer de compartilhar uma experiência de convivência, de aprendizado, de comunicação e de relação, ou seja, situações que constroem a história de cada um.

Também me incomodava treinar o reaprendizado da deglutição em pessoas que sequer tinham o que comer. Confesso que me faltava criatividade para trabalhar consistências e texturas, associando a limitação imposta pela própria capacidade de deglutir do paciente, que por si só restringia significativamente suas opções de cardápio, às restrições alimentares causadas pela miséria.

Minha atuação técnica, embora altamente especializada, era insuficiente para tratar a *disfagia social*. Alguns pacientes acreditavam que suas histórias de luta eram obras de um destino diabólico. Não vejo o destino como culpado e me pergunto: qual é a responsabilidade de cada um de nós sobre a nossa vida e sobre a vida dos outros seres humanos? Se todas as pessoas tivessem seus direitos assegurados, o destino teria opção?

Neste livro, relato as histórias de cinco pacientes que atendi enquanto trabalhava no Hospital das Clínicas de São Paulo. São casos reais que poderiam ser diferentes caso houvesse, por parte do poder público, uma preocupação, de fato, com a saúde da população.

1

PRIMEIRO DIA



QUANDO ENTREI NO PRÉDIO dos ambulatórios do complexo hospitalar do Hospital das Clínicas, contemplei o cenário ao redor certa de que Picasso dedicaria a ele uma versão brasileira de sua obra *Guernica*.

Picasso cobriria o fundo da tela imensa com tons de cinza-concreto, representando as paredes e o piso do edifício. Desenharia rostos confusos movendo-se nos corredores labirínticos; arriscaria alguns rostos ociosos à espera de respostas; pincelaria faces secas e profundamente marcadas, destacando os olhares distantes; enfatizaria mulheres de bocas largas e gestos amplos, enfrentando as barreiras do atendimento. Retrataria o olhar compadecido de alguns pacientes e de seus acompanhantes angustiados com a incerteza do que o futuro lhes reservava.

Com borrões propositados, daria vida aos profissionais com passos rápidos e aventais brancos; cabeça enrijecida e olhar fixo no horizonte. Preencheria os espaços sombrios do fundo cinza-concreto com formas coloridas e com tracejados que trouxessem o zumbido do ambiente à tela. Diferentemente do esperado

em um hospital, no prédio dos ambulatórios há um ruído típico de falatório incontido.

Enquanto a *Guernica* brasileira surgia à minha frente, frases e mais frases invadiam-me: “Como fazer deste lugar o meu lugar? O que eu quero provar estando aqui?”.

Minhas observações traziam um tom exageradamente dramático ao acontecimento, e minha fragilidade me incomodava. Picasso havia demonstrado que o caos em torno do sofrimento e da dor podia ser transformado em algo belo. Admirar tal cena fazia-me sentir sádica. Eu via arte e poesia naquela cena, e aqueles breves instantes eram mais reais que minha vida.

Sentindo-me desnorтеada, cheguei ao Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço. Fui apresentada à minha supervisora e a alguns membros da equipe com os quais atuaria diretamente: enfermeiros, médicos residentes e a psicóloga do setor. A supervisora fez a gentileza de me apresentar todos os locais aos quais eu teria acesso, bem como seus responsáveis. Por fim, mostrou-me os protocolos que deveriam ser preenchidos e alguns procedimentos técnicos que havia padronizado. Nossa reunião foi interrompida pela enfermeira Rose, que trazia um recado de um dos cirurgiões da equipe:

— O doutor pediu que você avaliasse o paciente do leito 23. Amanhã, na visita médica, ele solicitará a sua conduta, o.k.?

A supervisora concordou e convidou-me para participar da avaliação fonoaudiológica. Aceitei o convite, uma vez que teria a oportunidade de verificar a realização dos procedimentos na prática e acompanhar as anotações nos protocolos. Demonstrei-me prestativa e segui-a até a enfermaria do 6º andar do Instituto Central.

Estava ansiosa, já que não tinha experiência na área. Observei que ela também tinha aquele jeito característico de cami-

nhar: passadas espaçadas e olhar firme. Seu comportamento transmitia a ideia de que ela não podia ser interrompida.

Não olhava para os lados e parecia não enxergar as pessoas à sua frente. Eu não pude evitar. Olhei enfaticamente para muitos rostos ao longo do percurso. De repente, inúmeros pacientes começaram a se aproximar e fazer-me as mais diversas perguntas:

- Doutora, onde é a sala do raio X?
- Doutora, viu a enfermeira da Oftalmologia?
- Onde eu tiro a guia?

Eu não sabia como proceder. Ainda não conhecia o hospital e certamente levaria um tempo para habituar-me àqueles corredores. Nunca fui muito boa em noção espacial. A supervisora, no entanto, tomou a frente e disse em voz alta:

— Estão vendo aquela sala ali? Há um balcão, perguntem lá. Precisamos atender agora.

Não nos certificamos, no entanto, de que aquelas pessoas realmente estavam na direção da sala que ela havia indicado. Sem olhar para trás, a supervisora aumentou o ritmo de suas passadas e disse-me:

— Não olhe para as pessoas! Caso contrário, você simplesmente não consegue trabalhar. Você só fica dando informações o dia inteiro. Aqui dentro só se consegue ter sossego quando se tira o avental!

O paciente do leito 23 estava dormindo. Ela o acordou sem cerimônia ou qualquer cuidado, com muita naturalidade, assim como fazemos com alguém da família que está dormindo no sofá da sala.

Ele acordou e tentou recompor-se com respeito e timidez, pronto para obedecer e aceitar qualquer procedimento.