



C O L U M N A

Octubre rosa en año gris-plomo

Pink october in the lead – Grey Year

Outubro rosa no ano cinza-chumbo

<https://doi.org/10.46856/grp.22.e010>

Date received: September 15 / 2020
Date acceptance: October 2/ 2020
Date published: October 26 / 2020

Cite as: Neubarth F. Octubre rosa en año gris-plomo [Internet]. Global Rheumatology. Vol 1 / Jun - Dic [2020]. Available from: <https://doi.org/10.46856/grp.22.e010>



C O L U M N A

Octubre rosa en año gris-plomo

Fernando Neubarth

*Médico e escritor. Especialista em Clínica Médica e Reumatologia.
neubarth@terra.com.br*

Palabras Clave: COLUMNISTA

"La vida se vuelve a la vez más vibrante y más desalentadora, más rica y más desafiante, más maravillosa y más agotadora, más segura y aún más incierta."

Los movimientos de concienciación para la prevención de enfermedades pueden clasificarse vagamente como actitudes de simpatía. Pero el miedo cuando el agua golpea los tobillos los hace sublimes. No es necesario, sin embargo, estar dentro para ver lo que es luz y lo que es sombra. Hay cristales, ventanas, e incluso si los pasamanos están cerrados, eso también puede ser revelador. La capacidad de ver, en lugar de mirar, poniéndose en el lugar del otro, se llama empatía. Algo que el inglés John Donne resumió, de manera más directa y consecuente, desde el siglo XVII, en un poema definitivo: "Y por lo tanto no preguntes por quién doblan las campanas; doblan por ti".

En un momento providencial, más precisamente el 28 de abril de 2019, la publicación, solo tres días antes de un artículo en el renombrado *New England Journal of Medicine* (1) pareció un regalo fortuito. Considero que es un deber compartirlo. La autora, la australiana Susan P. Walker, profesora de obstetricia y ginecología, había sido sorprendida un año antes tras el diagnóstico de cáncer de mama. Aprovechando su experiencia personal combinada con los conocimientos teóricos que hasta entonces le habían servido solo en un lado del frente, construyó una generosa reflexión.

Utilizando una conocida representación gráfica llamada Receiver Operation Characteristic (ROC Curve), la Dra. Susan pone en un eje vertical las fuerzas que por un lado asustan y evidentemente amenazan, pero que también buscan preservar la vida, impuesta por el cáncer y sus tratamientos; por el otro, horizontal, lo que determinará los días en este camino: el tratamiento y sus complicaciones, los efectos secundarios, la interrupción del trabajo y el impacto en las relaciones, el sentimiento de vulnerabilidad, el miedo a que nuestra identidad se pierda.

En paralelo a lo que aprendimos sobre la pandemia, la necesidad de aplanar y alargar la curva. El resultado es cómo se siente "realmente" el paciente. Por supuesto, dependerá de ciertos factores como la etapa de la enfermedad y la precocidad del diagnóstico y el comienzo del tratamiento. Este es uno de los principales objetivos de las campañas de concienciación como el Octubre Rosa.

Necesitamos enfrentarnos a la enfermedad e invertir en mejores terapias, y esto se está haciendo: una medicina más precisa y personalizada. La buena noticia es que el área debajo de esta curva puede ser manipulada. Si bien la enfermedad sigue siendo intimidante y las opciones terapéuticas, aunque presenten avances permanentes, siguen indicaciones específicas, hay una creciente y comprobada amplificación de las oportunidades de "aplanar la curva". En busca de dar calidad a los días de tratamiento y a la vida misma – durante y después del tratamiento.

Por ejemplo, actualmente se reconoce que el ejercicio es crucial para mejorar la supervivencia y el bienestar de los supervivientes del cáncer. La meditación y la atención completa pueden disminuir la marea de agitación, insomnio y ansiedad. Cuando estamos enfermos, debemos evitar la trampa de las falsas expectativas, algunas son impuestas por otros, pero muchas son generadas por nosotros mismos. El valor de la amabilidad y la empatía en la atención médica es inconmensurable.

Después de un año y de todas las etapas del tratamiento, la Dra. Susan indica que no sabría decir cuán decisiva fue toda la amabilidad y la sabiduría de las personas que la cuidaron. También lo es la empatía de quienes no exigen oír buenas noticias todo el tiempo, lo que demuestra que no sólo importa la gravedad de la enfermedad y el poder terapéutico del tratamiento.

También aprendió por las malas que los médicos no son superhéroes, son tan frágiles y vulnerables como todos los demás. "Todos necesitamos mirar más allá de nosotros mismos. Nuestras familias, nuestros amigos, y nosotros mismos, nos necesitamos a nosotros mismos. Ese será el factor más determinante para aplanar nuestra curva y empujarla hacia la izquierda. Debemos prestar atención a todo lo que respete y pueda influir en ese aplanamiento"

No se trata solo del cáncer, sino también de otras enfermedades crónicas como la artritis y también para este clima de extrañeza, miedo y asombro. Termina diciéndonos que, habiendo completado todas las etapas del tratamiento, su hija preguntó si la vida era mejor. Las incertidumbres persisten, pero ella sigue estando de acuerdo.

Le recuerda las primeras escenas de El Mago de Oz, cuando la casa finalmente se asienta después de un tornado. Dorothy abre la puerta y la película, en blanco y negro, de repente se vuelve colorida. Así es como se siente. "La vida se vuelve a la vez más vibrante y más desalentadora, más rica y más desafiante, más maravillosa y más agotadora, más segura y aún más incierta". La existencia en su espectro de colores.



Referencia

1. Susan P. Walker, M.D. The ROC Curve Redefined — Optimizing Sensitivity (and Specificity) to the Lived Reality of Cancer. *N Engl J Med* 2019; 380:1594-1595DOI: 10.1056/NEJMp1814951

COLUMNS

Pink october in the lead – Grey Year

Fernando Neubarth

Médico e escritor. Especialista em Clínica Médica e Reumatologia.
neubarth@terra.com.br

Keywords: COLUMNIST

"Life becomes both more vibrant and more daunting, richer and more challenging, more wonderful and more exhausting, safer and even more uncertain"

Awareness movements for disease prevention can be loosely classified as attitudes of sympathy. But fear when water hits the deck makes them sublime. It's not necessary, however, to be inside, to see what is light and what is shadow. There is glass, windows, and even if the handrails are closed, that too can be revealing. The ability to see, instead of merely looking, putting oneself in the other's place, is called empathy. Something that the Englishman John Donne summarized, in a more direct and consistent way, since the 17th century, in a definitive poem: *"And therefore ask not for whom the bell tolls; it tolls for thee"*.

In a providential moment, more precisely on April 28th, 2019, the publication, only three days before, of an article in the renowned *New England Journal of Medicine* seemed like a fortuitous gift. I consider it a duty to share it. The author, the Australian Susan P. Walker, a professor of obstetrics and gynecology, had been surprised a year earlier after being diagnosed with breast cancer. Taking advantage of her personal experience combined with the theoretical knowledge that until then had served her only on one side of the front, she built up a generous reflection. Using a well-known graphic representation called the *Receiver Operation Characteristic (ROC Curve)*, Dr. Walker puts on a vertical axis the forces that on the one hand are frightening and obviously threatening, but which also seek to preserve life, imposed by cancer and its treatments; on the other hand, horizontal, which will determine the days on this path: the treatment and its complications, the side effects, the interruption of work and the impact on relationships, the feeling of vulnerability, the fear that our identity will be lost.

Parallel to what we learned about the pandemic, the need to flatten and lengthen the curve. The result is how the patient "really" feels. Of course, it will depend on certain factors such as the stage of the disease and the early diagnosis and start of treatment. This is one of the main objectives of awareness campaigns such as *Pink October*.

We need to face disease and invest in better therapies and, this is being done, a more precise and personalized medicine. The good news is that the area under this curve can be manipulated. While the disease remains daunting and the therapeutic options, even if they present permanent advances, follow specific indications, there is a growing and proven amplification of the opportunities to "*flatten the curve*". Seeking to give quality to the days of treatment and to life itself – during and after treatment.

For example, it is now recognized that exercise is crucial to improving the survival and well-being of cancer survivors. Meditation and mindfulness can decrease the tide of agitation, insomnia and anxiety. When we are ill, we must avoid the trap of false expectations, some imposed by others, but many generated by ourselves. The value of kindness and empathy in health care is immeasurable. After a year and all the stages of treatment, Dr. Walker stated that she could not express how decisive all the kindness and wisdom of the people who cared for her was. So is the empathy of those who do not demand to hear good news all the time, which shows that it is not only the severity of the illness and the therapeutic power of the treatment that matter. She also learned the hard way that doctors are not superheroes; they are just as fragile and vulnerable as everyone else. "*We all need to look beyond ourselves. Our families, our friends, and ourselves, we need ourselves. That will be the most decisive factor in flattening our curve and pushing it to the left. We must pay attention to everything that respects and can influence that flattening*"

Not only for cancer, but also for other chronic diseases, as well as for this climate of strangeness, fear and wonder.

She concludes by telling us that, having completed all stages of treatment, her daughter asked if life was better. The uncertainties remain, but she still agrees. It reminds her of the early scenes from *The Wizard of Oz*, when the house finally settles after a tornado. Dorothy opens the door and the film, in black and white, suddenly becomes colorful. This is what it feels like. "*Life becomes at once more vibrant and more daunting, richer and more challenging, more wonderful and more exhausting, safer and even more uncertain. Existence in its color spectrum*".

Reference

1. Susan P. Walker, M.D. The ROC Curve Redefined — Optimizing Sensitivity (and Specificity) to the Lived Reality of Cancer. *N Engl J Med* 2019; 380:1594-1595DOI: 10.1056/NEJMp1814951

COLUNA

Outubro rosa no ano cinza-chumbo

Fernando Neubarth

*Médico e escritor. Especialista em Clínica Médica e Reumatologia.
neubarth@terra.com.br*

Palavras chaves: COLUMNISTA

"A vida vira mais vibrante e mais desencorajadora, mais rica e mais desafiante, mais maravilhosa e mais cansativa, mais segura e ainda mais incerta."

Os movimentos de conscientização para a prevenção de doenças podem ser classificados vagamente como atitudes simpáticas. Mas o medo quando a água atinge os tornozelos os torna sublimes. Não é preciso, porém, estar dentro para ver o que é luz e o que é sombra. Existem vidros, janelas e, mesmo que os corrimãos estejam fechados, isso também pode ser revelador. A capacidade de ver, ao invés de olhar, se colocar no lugar do outro, é chamada de empatia. Algo que o inglês John Donne resumiu, de forma mais direta e consistente, desde o século XVII, em um poema definitivo: "E, portanto, não pergunte por quem os sinos doam; doam por você".

Num momento providencial, mais precisamente o 28 de abril de 2019, a publicação, apenas três dias antes de um artigo no renomado New England Journal of Medicine (1), parecia um presente fortuito. Considero um dever compartilhá-lo. A autora, a australiana Susan P. Walker, professora de obstetrícia e ginecologia, foi diagnosticada um ano antes após ser diagnosticada com câncer de mama. Aproveitando a sua experiência pessoal aliada ao conhecimento teórico que até então tinham servido apenas de um lado da frente, ela construiu uma reflexão generosa.

Utilizando uma conhecida representação gráfica denominada Receiver Operation Characteristic (ROC Curve), a Dra. Susan coloca em um eixo vertical as forças que por um lado assustam e obviamente ameaçam, mas também buscam preservar a vida, impostas pelo câncer e os seus tratamentos; do outro lado, horizontal, o que vai determinar os dias neste caminho:

o tratamento e as suas complicações, os efeitos secundários, a interrupção do trabalho e o impacto nas relações, o sentimento de vulnerabilidade, o medo de que a nossa identidade se perca.

Paralelo a o que aprendemos sobre a pandemia, a necessidade de achatar e alongar a curva. O resultado é como o paciente "realmente" se sente. Claro, vai depender de alguns fatores, como o estágio da doença, o diagnóstico precoce e o início do tratamento. Este é um dos principais objetivos das campanhas de conscientização como o Outubro Rosa.

Precisamos enfrentar a doença e investir nas melhores terapias, e isto está sendo feito: uma medicina mais precisa e personalizada. A boa notícia é que a área sob essa curva pode ser manipulada. Enquanto a doença continua assustadora e as opções de tratamento, embora progressivamente avançadas, sigam instruções específicas, há uma ampliação crescente e comprovada das oportunidades de "achatar a curva". Em busca de dar qualidade aos dias de tratamento e à própria vida - durante e após o tratamento.

Por exemplo, agora é reconhecido que o exercício é crucial para melhorar a sobrevivência e o bem-estar dos sobreviventes do câncer. A meditação e a atenção plena podem aliviar a maré de inquietação, insônia e ansiedade. Quando estamos doentes, devemos evitar a armadilha das falsas expectativas, algumas são impostas por outros, mas muitas são geradas por nós mesmos. O valor da gentileza e empatia na saúde é incomensurável.

Após um ano e todas as fases do tratamento, a Dra. Susan indica que não pode dizer o quão decisiva foi toda a bondade e sabedoria das pessoas que cuidaram dela. Assim é a empatia de quem não exige ouvir boas notícias o tempo todo, o que mostra que não é só a gravidade da doença e o poder terapêutico do tratamento que importam.

Ela também aprendeu da maneira mais difícil que os médicos não são super-heróis, eles são tão frágeis e vulneráveis quanto qualquer outra pessoa. "Todos nós precisamos olhar além de nós mesmos. As nossas famílias, os nossos amigos e nós mesmos, precisamos de nós mesmos. Esse será o fator mais determinante para achatar a nossa curva e empurrá-la para a esquerda. Devemos estar atentos a tudo que respeita e pode influenciar esse achatamento".

Não se trata apenas do câncer, mas de outras doenças crônicas como a artrite e também desse clima de estranheza, medo e admiração. Ela termina contando que, tendo completado todas as etapas do tratamento, a sua filha perguntou se a vida era melhor. As incertezas persistem, mas ela ainda concorda.

Isso a lembra das cenas de abertura de O Mágico de Oz, quando a casa finalmente se acomoda após um tornado. A Dorothy abre a porta e o filme, em preto e branco, de repente fica colorido. É assim que parece. "A vida se torna mais vibrante e assustadora, mais rica e desafiadora, mais maravilhosa e mais exaustiva, mais segura e ainda mais incerta". A existência das cores no seu espectro.



Referências

1. Susan P. Walker, M.D. The ROC Curve Redefined — Optimizing Sensitivity (and Specificity) to the Lived Reality of Cancer. *N Engl J Med* 2019; 380:1594-1595DOI: 10.1056/NEJMp1814951