

The book cover features a light beige background with a subtle paper-like texture. It is decorated with delicate watercolor illustrations of autumn leaves in shades of yellow, orange, and brown, along with small white and pink flowers. The author's name is printed in a bold, red, sans-serif font in the upper right quadrant.

**ANA
MICHELLE
SOARES**

Autora de
Enquanto eu respirar

Entre a lucidez e a esperança

Um olhar sobre a
finitude para quem não
tem tempo a perder



SEXTANTE

**ANA
MICHELLE
SOARES**

*Entre a
lucidez e a
esperança*



SEXTANTE

Copyright © 2023 por Ana Michelle Soares

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste livro pode ser utilizada ou reproduzida sob quaisquer meios existentes sem autorização por escrito dos editores.

Trecho da p. 100: versos do poema “Já me matei há muito tempo...” gentilmente autorizados pelas herdeiras de Paulo Leminski.

preparo de originais: Sibelle Pedral

revisão: Alice Dias e Hermínia Totti

diagramação: Ana Paula Daudt Brandão

capa: Natali Nabekura

imagens de capa: Adobe Stock

impressão e acabamento: Cromosete Gráfica e Editora Ltda.

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

S652e

Soares, Ana Michelle, 1982-2023.

Entre a lucidez e a esperança / Ana Michelle Soares. - 1. ed. -
Rio de Janeiro : Sextante, 2023.

176 p. ; 21 cm.

ISBN 978-65-5564-585-9

1. Soares, Ana Michelle, 1982-2023. 2. Mamas - Câncer -
Pacientes - Biografia. I. Título.

23-82826

CDD: 926.1699449

CDU: 929:616.19-006



Gabriela Faray Ferreira Lopes - Bibliotecária - CRB-7/6643

Todos os direitos reservados, no Brasil, por
GMT Editores Ltda.

Rua Voluntários da Pátria, 45 – Gr. 1.404 – Botafogo

22270-000 – Rio de Janeiro – RJ

Tel.: (21) 2538-4100 – Fax: (21) 2286-9244

E-mail: atendimento@sextante.com.br

www.sextante.com.br

*Dedico este livro àqueles que seguram
o copo descartável do paciente quando ele
já não é capaz desse gesto tão simples.*

Prefácio

AS MÃES SABEM. Eu soube.

Minha filha sempre foi uma paciente bem informada sobre seu diagnóstico e tratamento. Mas, no final, eu diria que ela sabia 80%. Quem sabia 100% do que estava acontecendo com ela era eu. Meu marido, Samuel, e nossos outros filhos, Gil e Cristiane, alimentavam um otimismo cauteloso. Eu negociava com a esperança. Mas sabia.

Então houve um dia em que eu soube mais do que nos outros dias.

Não sei explicar como: apenas soube. Naquele dia havia uma coisa muito a florada em mim, algo que tinha a ver com as minhas raízes católicas e com uma crença inabalável em Nossa Senhora.

Foi mais ou menos um mês antes de Ana Michelle partir.

Nós duas estávamos sozinhas no quarto do hospital. Ela se sentia bem, e perguntei se eu podia dar uma saída.

– Claro, mãe. Vai pegar um cambalacho?

Cambalacho era nossa senha para tráfico de alimentos não permitidos no hospital.

– Não, vou fazer outra coisa. Já volto.

E saí, deixando minha filha um pouco curiosa e confusa. Afinal, eu contava nos dedos das mãos o número de vezes que tinha saído de perto dela desde setembro, quando havia piorado a ponto de ser internada.

Eu sabia onde ficava a capela do hospital, mas nunca tinha ido lá. Fui pela primeira vez. E sabia exatamente o que fazer. Havia uma estátua de Nossa Senhora, bonita, simples. Eu me pus diante dela e ficamos olhando uma para a outra, não sei por quanto tempo. Eu precisava de coragem para fazer o que tinha decidido, e esperei a coragem vir, tomar conta de mim.

Então chorei. Em pé, escorreguei as mãos pelo meu ventre, pelos seios, e as estendi em direção à santa, com as palmas voltadas para cima.

– Nossa Senhora, estou tirando a minha filha de mim e te entregando. Não deixe que aconteça com ela o que aconteceu com o seu filho. Ele sofreu muito, e eu não sou capaz de suportar esse sofrimento. A partir de agora, a Michelle é sua, não me pertence mais. Pode levá-la quando quiser. Eu vou chorar, mas não vou reclamar nem gritar, porque ela foi minha por 40 anos. Só não deixe que ela sofra. Ela já teve sua cota.

E foi assim que Nossa Senhora e eu nos entendemos.

Fiquei um tempo ali, até me acalmar. Eu tinha feito uma coisa muito grande, impensável para qualquer mãe. Mas senti algum alívio. Parecia até que doía menos. Um pouco menos.

Quando voltei ao quarto, Michelle estava sentada no meio da cama.

– Cadê o tráfico? – Ela pelo visto não tinha acreditado em mim.

– Fui fazer outra coisa. – Comecei a contar: – Fui encontrar com Nossa Senhora. A partir de hoje você não me pertence mais. Pertence a ela. Acabei de tirar você de dentro de mim e te entreguei para Nossa Senhora.

Nenhuma palavra pode descrever a intensidade daquele momento. Nem tenho essa pretensão, por isso apenas conto como aconteceu. Michelle ficou me olhando, assustada.

– Se é assim, que assim seja – foi tudo o que disse.

E assim foi. Nas horas que antecederam sua partida, minha filha não teve dor. Não sofreu. Ficou rodeada das pessoas que mais amava.

No momento do último suspiro, estavam ao seu redor nós, sua família, e as amigas Pâmela e Ionara. Mais ninguém. Na minha inocência ou na minha ignorância, não sei qual das duas, acredito que Nossa Senhora me atendeu, porque foi tudo perfeito na passagem dela.

Nosso último dia foi de delicada intimidade. Como sempre, dividimos a mesma bandeja do café da manhã, embora eu tivesse a minha. Era o nosso costume, cultivado em tantas interações naqueles anos todos de convívio com o câncer. Depois, fiquei no celular enquanto ela batucava no computador. Estava trabalhando neste livro: tinha recebido a versão diagramada e se sentia aliviada. Ao meio-dia fechou o computador, feliz. “Missão cumprida! Livro encerrado”, disse.

Perguntei se ela estava com fome. Estava, mas rejeitou o almoço habitual e me pediu que buscasse um filé à milanesa no restaurante bacana do hospital. Disse que merecia uma refeição especial. Comeu tudo o que eu tinha trazido e se sentiu cheia o resto do dia. À tarde uma amiga veio visitá-la e conversaram até o começo da noite.

Quando a amiga foi embora, Michelle sentiu um mal-estar que não conseguia explicar. Apenas queria dormir.

No começo da madrugada percebi algo diferente em sua respiração. Levantei e toquei nela: estava febril, os batimentos cardíacos disparados, a pressão baixa.

Tudo ficou frenético. Enfermeiros vieram com maca. UTI, me disseram. Arrumei nossas coisas e desci ao andar da UTI, onde poderíamos ficar com ela num quarto privado com todos os equipamentos de terapia intensiva. O coração quase voava no peito dela, chegando a 142 batimentos por minuto. Chamei Samuel:

não queria ficar assistindo àquilo tudo sozinha. Quando me viu, Michelle abriu os olhos.

– Mãe, meu coração está estranho. Mas é assim mesmo que acontece.

Naquele momento, nossos conhecimentos se inverteram. Ela sabia 100%. Eu sabia 80%. Michelle estava morrendo e sabia. Eu não sabia – até o médico me chamar e sugerir, gentilmente, que eu reunisse a família, porque ela estava partindo.

Minha filha ainda viveria algumas horas, alternando momentos de lucidez e sonolência – jamais incoerência. Reclamou quando a irmã a abraçou chorando:

– Eu estou viva!

Nossa última conversa foi breve. Perguntei se queria que eu fizesse mais alguma coisa por ela, para ela. Se tinha algo mais a me dizer. Michelle não era de fugir de conversas difíceis, e já tivéramos muitas até aquele momento. Mas a verdade daquele instante era muito simples.

– Mãe, a senhora fez tudo por mim. E eu já te falei tudo.

– Pois eu quero que você saiba que será muito abençoada por Nossa Senhora – falei.

A dor de perder um filho é indescritível. Uma violação inconcebível das leis da natureza. Carreguei esse fardo com minha fé e com uma coragem que não sabia que tinha e que deve ter vindo dela, da filha que partiu. Cuidei de Michelle enquanto precisou, com zelo e amor, e faria tudo outra vez se necessário.

Ainda me pergunto como se vive depois de uma dor como essa. A resposta vem um pouquinho a cada dia. Apenas vou vivendo, do jeito que dá. As amigas dela vêm me visitar e rimos das bobagens do passado. As fotos me ajudam na pior hora da saudade. E este livro, que vem se juntar a *Enquanto eu respirar e Vida inteira*, me traz o conforto de saber que ela ainda conseguirá ajudar muita gente. Mesmo que fisicamente não esteja mais aqui.

Se eu puder deixar uma única mensagem aos leitores de Ana Michelle, é esta: visite quem você ama. Não deixe passar oportunidades de estar com pessoas queridas. Elas podem não estar aqui amanhã. Minha filha me ensinou isso.

ALVENIR SOARES,
mãe e cuidadora de Ana Michelle

DESDE CRIANÇA EU ESCREVO, mas sempre tive dificuldade com poesia. Lia todos os famosos, mas José Saramago, o Nobel de Literatura português, famoso pelos períodos intermináveis, me parecia mais compreensível. Bom, muitos anos depois confessei a uma médica poeta que achava bonito ler poesia, mas não entendia direito. Ela disse: “Não se trata de entender, mas de sentir.”

Sentindo, escrevi minha primeira poesia, que inspirou a criação da capa deste livro.

Simple assim

*A folha lá no alto da árvore
Não passa os dias a pensar em quanto tempo lhe resta
Ou como ser a maior e melhor.
Enfrenta ervas daninhas
Se oferece como alimento
Como sombra e ar fresco.
Realiza seu trabalho
Transmuta gás carbônico para nos oferecer o sopro da vida.
Enquanto contempla a paisagem
Ela vive.*

*Às vezes venta e ela dança junto
Nota que em algumas fases tudo fica mais colorido
Em outras, a escuridão toma conta
Não negocia, não barganha, não recorre aos céus.*

*Ao fim de seu ciclo, se joga sem medo rumo ao desconhecido.
Pousa na terra. Retorna ao útero.
Transcende.*

Introdução

*Livros são a ponte
Eu só sou a que caminha
Espero te encontrar entre uma palavra e outra...*

TÔ VIVENDO, tô escrevendo.

É a terceira vez que me sento diante de páginas em branco sedenta por transbordar palavras. Mas tem algo diferente. Já não sinto mais o peso de quem tem pressa.

Nos meus dois primeiros livros, *Enquanto eu respirar* (2019) e *Vida inteira* (2021), ambos publicados pela Editora Sextante, passei por esse mesmo momento. O de escrever histórias que precisavam nascer, enquanto vivia a premência de não saber se elas seriam concluídas, ou se seriam as últimas que eu escreveria.

Revedo minhas narrativas anteriores, notei que, de alguma forma, estou sempre me despedindo dos meus leitores. E isso me proporcionou um belo mergulho na compreensão de por que sentia essa necessidade. Por cortesia? Bons modos? Tristeza? Saudades? Medo? Falei tanto sobre vida e morte, sobre viver o presente, sobre legado, que achei que não seria correto sair à francesa e deixar o leitor sem saber o tal do final da história, ainda que me pareça impossível narrar meu próprio final. Talvez fosse vontade de controlar o enredo. Já que não sei quando

vai ser o final, me despeço logo, porque assim morro com elegância literária.

Tem algo diferente em mim desta vez.

Leio filósofos que viveram há milhares de anos e, mesmo tendo morrido, eles existem em mim no momento em que saboreio cada palavra. Não ficavam se despedindo, só compartilhavam sua sabedoria. *Imortalidade deve ser isso*, pensei.

Já não me importa se este é o último livro.

Talvez porque as coisas andem graves por aqui. Ando sentindo uma inquietação que só é saciada quando estou diante da tela do computador. Vivendo essa minha finitude crônica, não mais me permito sufocos. Então a gente já combina aqui: nesta história a menina não morre no final. Ela vive: nas palavras. E isso basta.

Se você está chegando pela primeira vez à minha história, aqui vai um resumo: convivo há mais de uma década com o câncer de mama, descoberto em 2011, quando eu tinha apenas 28 anos. Provavelmente não estaria aqui para contar essa história se tivesse recebido o diagnóstico uma década antes. A verdade é que me benefico diariamente da evolução da ciência. O meu subtipo de tumor primário, por exemplo, hoje pode ser tratado com uma série de terapias focadas exclusivamente no gene que “deu errado”, reduzindo de modo considerável os efeitos colaterais e aumentando a qualidade de vida. Vejo histórias antigas e lamento por essas drogas terem chegado tarde demais para tanta gente. Ao mesmo tempo, olho para o futuro e penso que chegará um momento em que vão dizer: “Não acredito que essa menina morreu por causa desse tipo de câncer que hoje é tão tratável.” Nas rodas de pacientes temos um combinado quase inocente de “evitar morrer” para ganhar tempo e usufruir tudo o que a ciência vem pesquisando.

Ainda é difícil falar em uma cura absoluta e garantida para vários tipos de câncer quando eles evoluem para o estágio avançado ou metastático (quando as células do tumor inicial invadem outros órgãos). Por isso, tanto a OMS (Organização Mundial da Saúde) quanto milhares de instituições ao redor do mundo têm focado suas campanhas na prevenção e no diagnóstico precoce. Me parece um bom caminho, afinal se torna um pouco mais fácil falar em cura quando a doença é diagnosticada em um estágio inicial.

Ocorre que existem muitos desafios para esse acesso, além da falta de políticas educacionais que informem e alertem para o fato de que o câncer é uma questão urgente e que impacta a vida de todos. Qualidade de vida deveria ser matéria obrigatória no colégio. Nunca soube onde aplicar meu conhecimento sobre a hipotenusas, mas teria sido útil saber que, mesmo jovem, eu deveria examinar minhas mamas. No entanto, não quero me prender à utopia de um mundo que ainda não existe. A vocação jornalística (sim, sou jornalista por formação) mantém meus pés no chão e tento observar os fatos por outros ângulos. Não para apontar soluções, mas para convidar o leitor a fazer parte do debate, tornando-se ele próprio uma fonte de informações corretas.

A Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (Iarc, na sigla em inglês) divulgou que, em 2020, a doença foi responsável por quase 10 milhões de mortes em todo o mundo, e a estimativa é que até 2040 o número de novos casos aumente para 30 milhões. No Brasil, segundo o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), ligado ao Ministério da Saúde, a doença causou mais de 227 mil mortes em 2020. Segundo a ONU, as taxas mais elevadas estão nos países em desenvolvimento, e os dados alarmantes são reflexo não somente da falta de informação, mas da falta de equidade no acesso ao diagnóstico e ao tra-

tamento. Barreiras que anualmente ceifam a vida de milhões de pessoas em todo o mundo.

Pode ser que esses números não te assustem, mas acredite no que você vai ler agora: considerando que viva mais de 50 anos, dificilmente passará por esta existência sem que o câncer bata na sua porta, seja por experiência própria, seja impactado pelo diagnóstico de alguém que você ama. Meus livros anteriores me conectaram com milhares de histórias de pacientes, familiares, amigos, cuidadores, profissionais da área da saúde. Cada um compartilhava sua dor, sua angústia, sua história e até mesmo a alegria de, finalmente, se ver representado ou inspirado por alguém que convive com a doença de uma forma mais “leve” há tanto tempo. Mas notei que poucas pessoas têm noção do que o câncer significa. Isso quando ousam pronunciar a palavra; muitas mensagens ainda vêm recheadas de eufemismos para amenizar o fato de que estamos falando sobre CÂNCER. Também encontro muita gente que trata essa doença como se houvesse um diagnóstico único com tratamento óbvio e desfecho universal. O erro já começa aí.

O câncer compreende um conjunto de mais de cem doenças diferentes, com fatores de risco, manifestações clínicas e tratamentos distintos. É o resultado de mutações genéticas, nas quais as células cancerígenas se dividem rapidamente com potencial de invadir vários órgãos. É o tal do “cada caso é um caso”. E, por isso, ainda é tão difícil imaginar um remédio único que cure todos os tipos de tumores. Tratamento, então, existem inúmeros. E, principalmente, o câncer está em uma pessoa que possui valores, sentimentos, identidade e biologia absolutamente únicos no planeta. Isso cria uma teia de possibilidades, jornadas e desfechos diferentes. Impossível colocar tudo num pacote do “esse probleminha” e ignorar questões que podem ajudar ou atrapalhar quem recebe essa notícia tão difícil.

Estamos fartos de frases prontas.

A sociedade criou um dicionário de falta de empatia. Diante do que não conhecem, as pessoas apenas nos oferecem as palavras de quem não tem nada a dizer: vai passar, daqui a pouco está curada, cabelo é o de menos, câncer é assim mesmo, já deu certo, você precisa ter mais fé. No fundo, a dificuldade mesmo é lidar com a vulnerabilidade. E isso diz muito sobre quão apáticos estamos ficando diante do sofrimento humano.

Nos capítulos a seguir compartilho com você um pouco do que tenho aprendido como paciente e voluntária cuidadora ao longo desses anos. Conheço profundamente muitos corações de quem convive com o câncer e durante um bom tempo lidei quase todo dia com profissionais da área da saúde, familiares e amigos de pacientes. Essa experiência me oferece uma oportunidade de entrar na mente de um paciente e saber o que ajuda, o que atrapalha e por que nem sempre o silêncio é sinônimo de sofrimento.

Dedico também um trecho aos profissionais da comunicação, que muitas vezes utilizam seu poder de influência de uma maneira insensível, sem considerar que por trás da postagem sobre quem “perdeu a batalha para o câncer”, que gera engajamento, existem uma família e uma biografia que merecem ser respeitadas.

Este não é um manual do câncer e nem tenho a pretensão de oferecer informações científicas sobre a doença. Deixo essa parte para os acadêmicos e cientistas. Mas talvez eu possa ajudar caso você seja marido, irmã, amigo, pai ou mãe de uma pessoa com câncer e conviva diariamente com a impotência de não saber como agir. Existem caminhos maravilhosos, e me arrisco a dizer que você pode ser parte do que tornará esse desafio uma cura para sua vida e para a vida daqueles que você ama. Conceitos como escuta ativa e comunicação não violenta são centrais para as dicas que quero compartilhar. E, claro, mantenho meu compromisso de falar diretamente com quem vive na pele essa

realidade. Nos meus livros anteriores, pude contar até que ponto, hoje, enxergo a cura como muito mais do que ausência de doença, e isso abriu vários portais de consciência para quem era paciente ou não. Sigo na empreitada de mostrar que existe um espaço inviolável dentro de nós, onde câncer nenhum alcança. Que tal mergulhar na sua própria sacralidade e aprender a sentir a vida de modo mais inteiro?

Também já peço perdão por algumas piadas infames ao longo do texto. Sei que as pessoas acham que o universo oncológico é um buraco fundo e sem cor, mas a verdade é que, driblada a dor, a gente faz muita piada da nossa condição e mortalidade. Se te impactar de alguma forma, olhe para si mesmo. A vida não precisa ser tão carrancuda. Pode rir dos nossos perrengues, eles fazem parte e essa jornada da vida fica menos difícil se somos capazes de ver graça nas nossas “desgraças”.

Jamais deixarei de alinhar minha narrativa com as questões existenciais que tanto me inquietam. Vida, morte, sentido, transcendência. Então, mais uma vez, abro meu coração e meu diário para contar as histórias que vi, ouvi e vivi e me trouxeram a esse espaço que chamo de paz. Espero te encontrar entre uma palavra e outra e que, de alguma forma, esta escrita ajude você a viver melhor, com ou sem câncer.

Bem-vindo ao meu infinito.

Imortalidade deve ser isso...

CONHEÇA OUTROS DESTAQUES DE NOSSO CATÁLOGO

ANA CLAUDIA QUINTANA ARANTES

Pra vida toda valer a pena viver

EDITH EVA EGER

A bailarina de Auschwitz
A liberdade é uma escolha

ELIE WIESEL

A noite

ELISABETH KÜBLER-ROSS

A roda da vida

KATHRYN MANNIX

Precisamos falar sobre a morte

MARTHA W. HICKMAN

A vida depois da perda

MEGAN DEVINE

Tudo bem não estar tudo bem

Para saber mais sobre os títulos e autores da Editora Sextante,
visite o nosso site e siga as nossas redes sociais.

Além de informações sobre os próximos lançamentos,
você terá acesso a conteúdos exclusivos
e poderá participar de promoções e sorteios.

sextante.com.br

