

Enquanto eu  
respirar

Copyright © 2019 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.

*preparo de originais* Lívia de Almeida

*revisão* Ana Grillo e Hermínia Totti

*projeto gráfico e diagramação* Natali Nabekura

*capa* Estúdio Bogotá

*foto da autora* © Erin Mori

*e-book*: Hondana

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

S652e

Soares, Ana Michelle

Enquanto eu respirar [recurso eletrônico]/ Ana Michelle Soares.

Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

recurso digital

Formato: epub

Requisitos do sistema: adobe digital editions

Modo de acesso: world wide web

ISBN 978-85-431-0890-2 (recurso eletrônico)

1. Soares, Ana Michelle. 2. Mamas - Câncer - Pacientes - Biografia.

3. Livros eletrônicos. I. Título.

19-60356

CDD: 926.1699449

CDU: 929:616.19-006

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

# Sumário

*De Ana Claudia para AnaMi*

*Introdução*

*O começo do fim*

*A menina com batom nos dentes*

*Noiva careca*

*Meu (anti-)herói*

*Descabelada*

*A primavera chegou*

*Novos ares*

*Rindo em euros*

*Meninas de Peito*

*@PaliAtivas*

*O salto da cachoeira*

*Viagem ao fundo do poço*

*Do alto da Pedra Grande*

*Férias oncológicas*

*Mãe, ainda bem que é comigo!*

*Dias úteis. Horário comercial*

*Se enxerga!*

*Tapas na alma*

*Cura*

*Curadas paliativas*

*Por que não te conheci antes?*

*O segredo*

*#Bucketlist*

*Vidas hipotéticas*

*Nono andar*

*O sopro*

*Sincronicidade*

*A Lua me traiu*

*AnaMineSe desconstruída*

*Campos de lavanda*

*Desistindo de desistir*

*O céu de Renata*

*Rindo disso tudo*

*Carta para Lorena*

*Minhas memórias*

*Agradecimentos*

*Minha #bucketlist*

## De Ana Claudia para AnaMi

EU TRABALHO COM PESSOAS que morrem. Não, para mim não é difícil, nem pesado, nem complexo. Cuidados paliativos servem pra isto: cuidar daqueles que, embora com doenças que ameaçam a vida, desejam morrer vivendo.

Muitas dessas pessoas têm doenças intensas, como o câncer. A propósito, quando se fala de câncer muitos imaginam a doença como se ela fosse uma entidade cruel e destrutiva, algo como uma maldição. Arregalam os olhos, fazem careta, olham em volta, inventam desculpas para fugir do assunto. A incapacidade de entender que ter câncer não é sinônimo de virar um combatente solitário de uma guerra perdida ou, em outro extremo, um ser digno de pena é algo que predomina não apenas no universo dos profissionais da saúde, mas também no mundo dos que não têm a doença. Enxergar o que acontece com uma pessoa que atravessa a vida acompanhada por uma doença assim é muito mais complexo. A verdade é que o câncer não tem que ser visto como algo que precisa ser excluído da vida, mas como parte dela. A vida é e sempre será muito mais do que uma doença.

Assim é a vida que a Ana Michelle consegue nos fazer enxergar e querer viver. Os olhos razoáveis que habitam a face da maioria das pessoas poderiam ver essa mulher com a expressão mais linear e rasa possível: a jovem que vai morrer de câncer. É..., mas essa mulher certamente tem uma forma de sentir a vida muito mais intensa do que a maioria das pessoas que se atrevem a sentir pena dela. As pessoas que vivem o que a AnaMi vive não merecem mais ser vistas por esses olhos sem vida, sem amor, “olhos razoáveis”, como diria meu amado poeta Manoel de Barros.

E diante de cada desafio seja em razão do tratamento ou das consequências dele, dos momentos surreais de lindos e outros impensáveis de tão sem sentido, seja vivendo entre gentilezas

sinceras e outras tantas tão vazias, a Ana Michelle sorri. Assim eu a vejo sempre que meus olhos nada razoáveis cruzam com os dela. Ela sorri. E o sorriso dela me convida a respirar o ar de uma vida que se expressa, que sonha, que acolhe, que vibra.

E essa é a atmosfera que vai predominar neste livro. É assim que a história da Ana Michelle vai entrar na vida de quem tiver a sorte de conhecer a vida dessa mulher. Quando se jogar dentro desta narrativa, esteja onde estiver, você verá a AnaMi sorrindo. E você vai respirar fundo e não hesitará em se jogar para dentro da própria vida.

Vai chegar o dia em que as lágrimas escaparão ao seu controle e você tentará disfarçar por estar em pé no metrô, tentando se equilibrar entre as emoções e os trancos do trem em cada parada. E a AnaMi vai sorrir novamente. E o sorriso dela vai te amparar até que chegue a hora de descer na sua estação – seja a do metrô, seja a da sua vida.

E quando você tiver coragem de olhar de um modo bem diferente para uma pessoa que cuida da própria vida enquanto faz tratamento paliativo para um câncer, vai saber olhar nos olhos dela e sorrir. É só disto que todos nós precisamos quando estamos frágeis e em sofrimento: alguém que nos olhe nos olhos e saiba sorrir.

Ana Michelle, obrigada por tudo isso aqui, neste livro, nesta vida. Obrigada pelo olhar puro e ao mesmo tempo lúcido de quem sabe reconhecer a própria humanidade e, na fragilidade, se descobrir mais forte. O renascimento de cada dia te ensina a saber ver e, por isso, te faz mestra. Seu olhar é o de quem sabe viver dentro do sorriso mais lindo do mundo.

Esse mundo que me habita tem a sua força e a sua delicadeza. Enquanto eu respirar, vou me lembrar de você.

DRA. ANA CLAUDIA QUINTANA ARANTES,

autora de *A morte é um dia que vale a pena viver*

*Sobre a finitude, uma coisa é certa:  
ando tendo sonhos loucos e coragens absurdas...*





# Introdução

UM DIA, O SISTEMA DA CLÍNICA FALHOU. Eu estava na maior angústia porque tinha acabado de saber que teria que trocar a medicação: o protocolo não havia atendido às expectativas do meu médico. Justo nesse dia, o sistema falhou. O doutor decidiu preencher tudo no velho e eficiente papel. Meu nome, tipo de doença, um X aqui, outro ali. Um processo bem rápido, quase mecânico. Passou brevemente as orientações e pediu para entregar lá na frente, para que a secretária fizesse o pedido da medicação. No caminho, decidi olhar para o papel a fim de decorar o nome do novo tratamento. O objetivo, óbvio, era sair logo dali e jogar no Google e me preparar para todos os efeitos colaterais que eu tinha certeza que o médico havia se esquecido de mencionar. Lá dizia Faslodex, terapia hormonal, protocolo supermoderno. Mas, ao percorrer o papel, meus olhos depararam com um X seguido de uma palavra que eu jamais ouvira direcionada a mim.

Intuito do tratamento:

Adjuvante  Neoadjuvante  Paliativo

Como assim “paliativo”? Em cinco segundos consegui invocar todos os santos católicos, orixás, médiuns e até celebridades já mortas. *Meu Deus, estou em estado terminal.* Já nem me importava mais com o nome da medicação. Só uma palavra ficava martelando na minha cabeça: paliativo, paliativo, paliativo.

*Isso não pode estar certo, pensei.*

Nem cogitei digitar no meu amigo Google. Fiquei com medo do nível de sinceridade a que seria exposta.

*Como é possível que eu esteja em estado terminal, parada aqui no trânsito da 23 de Maio?*

No trajeto até minha casa, entre um farol e outro, me ocorreu que eu deveria vender tudo depressa, pegar o dinheiro e ir para o Caribe: *Se é pra morrer, que seja em grande estilo.* Depois veio a raiva

do meu médico, amigo de tantos anos, por esconder de mim algo tão sério. *Poxa, a gente tinha combinado que ele seria sincero caso minha batata assasse.* E aí me bateu a tristeza: *Cacete, vou morrer com 33 anos?*

Por coincidência, naquele dia eu tinha um compromisso à noite. Aniversário de uma amiga querida, em um local que exigia funilaria completa. Acabei me esquecendo do meu estado terminal. Eu me arrumei, coloquei um vestido vermelho curto, desses bem adequados para quem está morrendo, e me vi no espelho: *Tô morrendo, mas tô gata!* E saí pra curtir mais um pouco da minha vida paliativa.

Foi assim meu primeiro contato com a palavra que mudaria tudo na minha vida. Eu, Ana Michelle, ou AnaMi, como a maioria das pessoas me chama, descobri o câncer de mama aos 28 anos. Aos 32, quando já estava esquecendo todo aquele pesadelo de mastectomia, quimioterapia, radioterapia, descobri que estava doente de novo. A diferença era que, dessa vez, a luta seria contínua. Diante do que a medicina oferece atualmente, não existe possibilidade de cura para o câncer de mama metastático, apenas controle da progressão da doença e dos sintomas relacionados a ela, ou seja, tratamento paliativo. Meu fígado ingrato, que sempre foi tratado com espumante e Cabernet, havia me pregado uma peça e eu sabia que essa jornada seria longa e dolorosa.

Nessa corrida contra o tempo, em busca de culpados, de porquês, de soluções, conheci pessoas que ganhariam uma importância visceral na minha vida. Entre elas, encontrei a Renata, dona da melhor risada desse mundo. Era uma fase triste. Se não bastasse a doença, eu ainda enfrentava um doloroso fim de casamento. Tive que ir contra o desejo do meu coração por ter chegado ao limite suportável da falta de amor-próprio. Mas eu amava, afinal. E por muito tempo ouvi falar desse meu amor que “me deixou doente”. Até amar a Rê, que era amada por uma porção de gente e que, como eu, adorava esparramar sentimento por aí, a quem quisesse

ou não.

Eu e Renata tínhamos em comum muito mais do que um diagnóstico de câncer de mama metastático que nos impôs um tratamento paliativo. A gente queria a emoção de mais um dia, mesmo que a programação fosse fazer quimioterapia. A gente queria toda a intensidade do nosso mundo das pessoas que sentem muito, mas não precisam se desculpar por isso. Em três anos de amizade vivemos a profundidade de sentimentos e de acontecimentos que muita gente não vive em noventa. Aprendemos sobre câncer, nos tornamos senhoras dos nossos tratamentos, fizemos escolhas, mostramos para muita gente que tratamento paliativo não é sobre morrer, é sobre como viver (até lá) e descobrimos que a cura vai muito além de uma garantia que não existe para ninguém. Em vez de nos esconder, decidimos ir à luta, com um sorriso no rosto e uma piada pronta na ponta da língua.

Sim, é possível rir disso tudo.

Mais do que isso, é possível ressignificar uma vida inteira quando você descobre o óbvio: a vida acaba pra todo mundo, saudável ou não.

Nessa nova contagem de tempo, onde não medíamos segundos, mas momentos, descobrimos uma vida repleta de profundidade e, mesmo nas situações mais críticas, era possível ver um bom sentido ali, escondido entre uma lágrima e outra. Não existe Ana sem Rê, nem Rê sem Ana. E, por isso, seguiremos juntas, ainda que fisicamente distantes.

Esta história não é sobre câncer, nem sobre uma lista de desejos, muito menos sobre um perfil do Instagram. É sobre viver, sobre vivência, sobre dançar com o tempo. É sobre amizade, sobre não ter medo de sentir, sobre querer o milagre da boa morte e sobre querer chegar ao final com a certeza de que foi uma experiência extraordinária.

À minha Rê, meu muito obrigado por me curar de mim mesma.

Cada linha que escrevo é e sempre será em sua homenagem.

P.S.: Será que livro pode ter trilha sonora? Bom, este tem:

“Faroeste caboclo”, Legião Urbana

“Ana e o mar”, O Teatro Mágico

“O anjo mais velho”, O Teatro Mágico

“93 Million Miles”, Jason Mraz

“Total Eclipse of the Heart”, Bonnie Tyler

“A Lua me traiu”, Banda Calypso

“Felicidade”, Marcelo Jeneci

“Viva La Vida”, Coldplay

“Yellow”, Coldplay

“Evidências”, Chitãozinho & Xororó



*Pra quem gosta de viver, nunca será  
tempo suficiente.*