

# personagem

JUSSARA DEL MORAL CONVIVE HÁ 15 ANOS COM UM CÂNCER DE MAMA, HÁ 13 METASTÁTICO, E CRIOU O CANAL *SUPERVIVENTE* PARA FALAR SOBRE A DOENÇA



“Quero deixar um legado”

A rotina da paulistana Jussara Del Moral está longe de se resumir a tratamentos médicos. Convivendo há 15 anos com um câncer de mama, há 13 metastático, ela criou o canal *SuperVivente*, no YouTube, para falar sobre o assunto, e mantém uma atitude positiva e proativa diante da doença e da vida. “Fiz dessa doença uma bandeira para as pessoas que não têm o mesmo privilégio que eu de entender o que elas têm e correrem atrás do que mais precisam, encarando o câncer com coragem. Quero viver da melhor maneira. O lugar de vítima não é o meu lugar”, conta Jussara.

O primeiro diagnóstico foi em 2007. “O subtipo era agressivo – triplo negativo. Mas o nódulo era pequeno e o prognóstico [chance de cura], bom. Não fiz mastectomia radical, retirei o quadrante da mama onde estava o tumor, quimioterapia e radioterapia. Acabado o tratamento, você volta à vida, na esperança de que tudo esteja bem. Mas em 2009, surgiram metástases nos dois pulmões. Eram três nódulos maiores, que foram tirados em cirurgia, e micro nódulos espalhados nos pulmões. Fiz novamente quimioterapia, fiquei careca de novo, aquela história toda, mas fiquei bem”, lembra.

Hoje com 57 anos, a *youtuber* conta que a primeira reação ao diagnóstico foi o susto. “Sabe aquela história de que quando você desconhece um assunto, não tem nem dúvidas sobre ele? Porque você não sabe nada a respeito. Eu não tinha tido contato com ninguém que tivesse enfrentado um câncer, além do meu pai. Mas o dele foi tão fulminante que a gente não teve tempo de vê-lo fazendo tratamento. Ele teve câncer de próstata e de estômago. E eu sou uma pessoa bem-humorada, idealista, muito bem informada. Então, essa história de ter câncer foi um susto, mas logo procurei entender o que estava acontecendo comigo”, diz, contando que, além da surpresa, sentiu medo.

“Sou como todo mundo. Claro que veio o medo, a choradeira... Mas me permito o luto por pouco tempo. Quero logo partir para a ação. Estou doente, ok. O que eu preciso fazer? Porque eu quero me livrar logo do problema. Obviamente, foi difícil, mas em nenhum momento pensei na morte. Nos diagnósticos seguintes, tive outra reação porque eu já sabia as dificuldades que enfrentaria como paciente. Não só pelo tratamento, mas a dor, o mal-estar, ficar careca. E quando vem o diagnóstico de metástase, você pensa: ‘Agora ferrou, já está no meu sangue... Eu vou morrer’. Não sou destemida, tenho medo. Mas sou corajosa”.

“Fiz dessa doença uma bandeira para as pessoas que não têm o mesmo privilégio que eu de entender o que elas têm e correrem atrás do que mais precisam, encarando a doença com coragem”

Em 2013, ela descobriu um calombo na calota craniana: era uma nova metástase. “Tenho muitas lesões na calota craniana. Fiz uma cirurgia e radioterapia, o que acabou levando embora meus cabelos definitivamente em uma parte da cabeça. Um ano mais tarde, tive uma progressão, no mesmo local, e desde então faço quimioterapia oral, hormonioterapia e tomo outros remédios. Em 2019 tive uma pequena lesão cerebral e tratamos essa nova metástase com radiocirurgia.”

## YOUTUBE

A *youtuber* conta que encarar a doença como algo natural em sua vida e seguir da melhor forma possível faz dela uma inspiração para muitos pacientes oncológicos. E isso tudo foi potencializado com a criação do canal no YouTube. A ideia inicial de criar o *SuperVivente* era para trabalhar com o que ela mais ama fazer: comunicação.

Quando se formou em Rádio e TV, aos 22 anos, Jussara descobriu que estava grávida. “Eu já era funcionária pública. Tinha um emprego estável e não tive coragem de largar tudo para trabalhar com o que realmente gostava”, conta. Na época em que foram diagnosticadas as metástases, ela já estava próxima de se aposentar – e foi logo aposentada por invalidez.





## “A boa informação salva vidas, e o paciente bem informado tem chance de viver por mais tempo”



Jussara entrevista Drauzio Varella para o *Supervivente*

“Fiquei muito triste. Me senti perdendo meu lugar no mundo e pensando: ‘Agora vou fazer o que sempre quis a minha vida inteira. E criei meu canal. Quando comecei, a intenção não era ser altruísta e ajudar pessoas. Era não morrer sem fazer o que mais gosto. Vi que estava realizando o meu sonho e ajudando um montão de gente. Já posso morrer feliz”, diz.

Em seu programa, ela conta suas experiências como paciente e entrevista desde profissionais de saúde, como o oncologista Drauzio Varella, a pacientes que contam suas vivências. “Me considero uma ativista. A pretensão, com o meu canal, é fazer com que as pessoas reflitam. Eu tenho alguns privilégios, como plano de saúde, mas também enfrento dificuldades. A medicação que uso não tem no SUS [Sistema Único de Saúde], é judicializada. Tive que entrar na Justiça diversas vezes para conseguir exames. Imagine quem não tem o que eu tenho. Então, resolvi falar disso. Os pacientes ainda acham que, se eles têm câncer, é assim mesmo, o sofrimento é normal. Mas a gente não pode normalizar o sofrimento.”

Para a apresentadora, é motivador ter um canal de informação sobre um tema tão importante. “Eu tenho esse jeito de chorar e partir para a ação, mas muitas pessoas não sabem nem por onde começar. O assunto câncer ainda é um

tabu, tem gente que não fala a palavra porque acha que ‘atrai’. Não! Temos que nos apoderar desse assunto para, caso sejamos atingidos, saber o que fazer. Já fazia esse trabalho nas redes sociais, até no extinto Orkut. Então, vamos falar de câncer, sim. A boa informação salva vidas, e o paciente bem informado tem chance de viver por mais tempo.”

Há dois anos, Jussara começou a aprender sobre cuidados paliativos, que foca na qualidade de vida do paciente diante da doença em estágio avançado. “Falo para mídias, grupos e estudantes de Medicina sobre cuidados paliativos, que não é só para o fim da vida, é um direito do paciente que tem uma doença grave e que pode viver melhor. Cuidados paliativos não é falar sobre morte, mas sobre a vida e como morrer bem. De hoje até o dia da minha morte, há um intervalo, e é ele que importa, e eu o aproveito intensamente”, afirma.

“Sou voluntária do Instituto Oncoguia, que faz um trabalho muito bom na defesa dos pacientes. Tenho uma anteninha ligada e tudo o que aprendo, quero transmitir aos outros”, diz, destacando que fica muito feliz ao receber o *feedback* das pessoas. “É uma via de mão dupla essa motivação. Muitos dizem: ‘Você mudou minha vida’ ou ‘Se eu não tivesse te conhecido, talvez não estivesse tão bem’. Costumo falar que, se para mim deu certo, para você também pode dar. Não é garantia, mas pode dar”.

## “O CÂNCER NÃO PAUTA A MINHA VIDA”

Mãe de dois filhos, Caio, de 35 anos, e Isabela, de 29, Jussara adora sair, dançar, ama carnaval. E é integrante da banda Bangalafumenga, em São Paulo. Ela ressalta que gosta de mostrar para as pessoas que leva uma vida normal. “Só que o meu normal tem um câncer no meio do caminho. Sou uma mulher que tem uma doença grave em estágio avançado e também com muita vontade de viver. Sou Jussara, apaixonada pela vida, batuco num bloco de carnaval, mãe do Caio e da Isabela, tenho canal de vídeo, faço



Jussara com os filhos, Caio e Isabela

“Sou Jussara, apaixonada pela vida, batuco num bloco de carnaval, mãe do Caio e da Isabela, tenho canal de vídeo, faço coisas muito legais com o talento que tenho para falar e escrever. Isso me define”

coisas muito legais com o talento que tenho para falar e escrever. Isso me define. E essa mulher também tem câncer – mas ele não pauta a minha vida. O que dita a minha vida são meus desejos, as coisas que quero produzir, para mim e para minha família. Mostro para os outros que a pessoa com câncer continua sendo ela mesma”, diz.

Na sua rotina de bem viver, está a academia, que ela frequenta cinco vezes por semana, suplementação vitamínica e sessões de acupuntura para aliviar as dores. “Eu me cuido muito. Mas nem todo mundo tem essa possibilidade. Tenho náuseas, algumas dores decorrentes dos tratamentos, mas não me entrego. O câncer não me abateu. Quando perguntam o segredo de tanta vitalidade digo que, para ficarmos vivos, temos que fazer a nossa parte.”

Ela faz um alerta sobre a importância do diagnóstico precoce. “O quanto antes você souber de uma metástase, maiores são suas chances. O diagnóstico precoce salva vidas. A gente precisa estar atenta aos sinais, nossa saúde é muito importante. Respeito quem não quer saber, mas recomendo que procure se informar mais. Até para discutir seu caso com o médico. Eu posso discutir sobre meu caso com qualquer médico. Eu os respeito, mas eles também me respeitam muito. Costumo dizer que pessoas como eu são ‘desenganadas’, porque, com a informação, ninguém mais engana a gente” (risos).

E diante das inúmeras entrevistas no *SuperVivente*, algumas a teriam tocado de forma especial? “Olha, fiz muita coisa legal. Mas as ‘meninas’, como chamo as muitas amigas que passaram por ali, me tocaram muito. Foi uma convivência de aprendizado. Costuma-se dizer que a pessoa ‘perdeu para o câncer’. Mas

não é uma luta. O fato de ter câncer e fazer um tratamento tão difícil, ter dificuldades físicas, morais, espirituais... Quando a gente morre tem que ser lembrado, tem que ser honrado. Convivo há 15 anos com o câncer. Digo que não sou amiga, mas tenho uma boa convivência com o câncer. Então, se morrer amanhã, não perdi. Estou deixando um legado.”

Jussara faz questão de sublinhar que sua positividade faz parte desse legado. “Quando vou a palestras, levo fotos, mas não de quando estava careca ou abatida. O que levo e transmito são as coisas que fiz, mesmo tendo câncer. Acho que a maior mensagem que deixo é essa: a gente pode ter câncer e viver muito tempo com ele. Enquanto tiver um dia após o outro, vou ter uma coisa boa para fazer amanhã. Dias ruins todos têm. Tenho um grande sonho, que é ser avó. Mas não depende de mim, né? Se eu for avó e não estiver mais aqui, os meus netos vão me conhecer. Porque o que existe de coisas sobre mim por aí (risos)... Então, acho que eles vão se orgulhar de mim”, prevê. ■

