

# personagem

EDUCADORA FÍSICA PUBLICA LIVRO EM QUE NARRA SUA EXPERIÊNCIA NO TRATAMENTO DE UM CÂNCER RARO A PARTIR DOS 19 ANOS

Selmy Yassuda

# Grito de esperança



**A**final, por que eu?” A pergunta ecoa na mente da educadora física e empresária Carmen Alves desde que, em 1989, aos 19 anos, recebeu o diagnóstico de teratoma imaturo, um câncer raro que se desenvolve nos ovários e ocorre em mulheres jovens, geralmente com menos de 18 anos. À época, a carioca nascida e criada em Realengo, na Zona Oeste do Rio de Janeiro, bateu o pé: não queria, de jeito nenhum, saber qualquer detalhe do prognóstico. A família a respeitou. Aos pais da moça, os médicos informaram, reservadamente, que a doença seria agressiva — e que a filha poderia morrer em dois meses. Hoje, quase quatro décadas depois, Carmen faz questão de compartilhar cada pormenor da própria trajetória, incluindo minúcias de exames e laudos, para apoiar quem esteja em situação semelhante. Assim, acredita que pode afastar dessas pessoas angústias e aflições decorrentes da pergunta do início deste texto.

“Sempre vem esta indagação: por que aconteceu comigo? Sei que não existe uma resposta. Mas hoje consigo entender que não dá para levar essa história só dentro de mim ou com as pessoas com quem convivo”, diz. Aos 55 anos, Carmen acaba de lançar o livro Lágrimas do Sol, em que esmiúça todas as etapas do difícil enfrentamento da enfermidade — da descoberta de um caso complexo ao longo tratamento, que incluiu 11 cirurgias e 40 horas semanais de quimioterapia: “Não tem a ver com apenas sobreviver. Diante do processo gerado pela doença, sempre pensei que tudo aquilo não poderia se resumir a operar, acordar e continuar a vida. Eu tinha que dar um sentido à jornada. O livro é como se fosse uma missão cumprida. Acho que estou deixando um grito de esperança para o mundo, sabe? E a minha motivação é exatamente esta: ajudar. Quero mostrar que é possível viver feliz apesar de todos os problemas.”

## CISTO NO OVÁRIO

Os primeiros sintomas se manifestaram quando Carmen cursava o segundo ano da graduação em Educação Física e morava no alojamento da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, em Seropédica, Baixada Fluminense. Numa madrugada, ela se levantou da cama para ir ao banheiro e de repente começou a tremer por inteiro, algo que a impediu de realizar o simples movimento de girar a maçaneta. O problema se repetiu semanas depois, com episódios de febre que iam e vinham. Até que, um dia, enquanto tomava banho, percebeu um nódulo na barriga. Procurou, primeiro, um clínico geral, que, após a consulta,

a encaminhou a um ginecologista. Este, por sua vez, pediu uma ultrassonografia. O diagnóstico foi cisto no ovário. No entanto, o caroço cresceu em uma velocidade avassaladora, e a jovem logo precisou ser internada e submetida a uma cirurgia para a retirada do ovário direito.

Menos de dois meses depois, a barriga inchou tanto que Carmen não conseguia mais usar as roupas de sempre. A mãe, de início, desconfiou de uma possível gestação e rejeitou, com veemência, a reco-

“Diante do processo gerado pela doença, sempre pensei que tudo aquilo não poderia se resumir a operar, acordar e continuar a vida. Eu tinha que dar um sentido à jornada. O livro é como se fosse uma missão cumprida”

mendação de encaminhá-la ao INCA. A palavra “câncer” a deixava apavorada. “Lembro que, quando o especialista me examinou, minha mãe não escondeu a preocupação com a minha virgindade. Mas o médico olhou bem para ela e disse: ‘Dona Lea, sua filha continua virgem, como a senhora gostaria, mas eu lhe asseguro que seria muito melhor se ela estivesse grávida’”, rememora Carmen, na publicação autobiográfica lançada pela editora Helvética.

Ainda sem querer acreditar no pior, mãe e filha procuraram outra instituição de saúde. Lá, Carmen fez uma ressonância magnética, que indicou que seu abdômen estava tomado de tumores. Ela nem voltou para casa — foi internada para uma cirurgia de urgência. Os exames indicavam como causa um teratoma imaturo, que, no caso de Carmen, provocou o desenvolvimento de nódulos na parede abdominal e um quadro de metástase hepática. Ela sabia que lidava com uma doença complicada, mas não queria entender mais do que isso.

“Se eu soubesse que o monstro era tão grande e incurável como os médicos diziam, não teria essa força. No meu inconsciente, focava apenas a minha cura.

Gastava toda minha energia nisso e não me concentrava no câncer em si. Não fazia ideia do que estava acontecendo comigo. Aceitei que era algo muito grave porque via o meu corpo definhando, mas não queria ter detalhe nenhum! E isso foi importante. Com a minha família, acredito que essa decisão se deu numa simbiose: eles entenderam que eu precisava ser blindada e passaram a me fornecer só amor. E era isso mesmo que queria — não saber. Só pensava o seguinte: do mesmo jeito que essa doença chegou, ela vai passar”, recorda.

## ATENDIMENTO HUMANIZADO

Tal atitude acabou afastando-a das várias “condenações por diagnósticos”, como ela cita, declaradas por um sem-número de médicos. De acordo com seu relato, foram vários profissionais decretando, sem parcimônia, que não havia mais o que fazer. No início do tratamento, a mãe de Carmen ouviu de um deles, nas entrelinhas, que deveria encomendar o caixão da filha após a cirurgia para retirada do ovário.

Depois de passar por três operações em três meses e se submeter a “doses cavalares de quimioterapia”, em janeiro de 1990 ela procurou o INCA. Lá, afirma, encontrou um acolhimento mais humano. Ao chegar ao Instituto, Carmen era tida como um “caso sem solução”. “Ela passou a ser considerada FPT [fora de possibilidade terapêutica]. Ou seja, o indicado era fazer quimioterapia paliativa e só. Mas era uma menina, meu Deus! Poxa, ela merece uma chance, eu disse”, relata, num trecho do livro, o médico Waldir Cunha Gonçalves, oncologista da instituição, ao lembrar o primeiro contato com a paciente.

Segundo Carmen, o cuidado humanizado despendido pelo especialista foi primordial na evolução

“Se eu soubesse que o monstro era tão grande e incurável como os médicos diziam, não teria essa força. No meu inconsciente, focava apenas a minha cura”

do seu tratamento. “Teve uma vez que entrei no hospital, e o doutor Waldir falou: ‘Não aguento mais ver essa menina sofrer’. Lembro-me bem disso. E aí ele pegou meu caso com inteira dedicação. Foi um médico que acreditou no meu problema e desejou resolver aquela questão supostamente incurável. Isso foi essencial. Eu não era só mais uma paciente, sabe? Ele quis a cura!”, enaltece a educadora física, acrescentando: “Infelizmente, ainda é preciso destacar que





nós, que lidamos com esse tipo de doença, não somos apenas um número ou uma estatística. Somos seres humanos e precisamos de uma chance. E ali, naquela situação, o doutor Waldir me deu uma."

## OUTRO SUSTO

Carmen seguiu em tratamento no INCA durante 10 anos. Nesse período, passou por diversas cirurgias, que culminaram com a colocação de uma prótese abdominal, já que grande parte da região ficou comprometida. Ela também precisou retirar o útero. Na década seguinte, já no novo milênio, a doença não se manifestou de forma significativa por muitos anos. A educadora física apenas teve que retirar, em duas ocasiões, nódulos superficiais do abdômen, derivados de gordura. Porém, em 2017, percebeu, mais uma vez, um caroço na barriga. Consultou-se, então, com um oncologista de um hospital em Zurique, na Suíça, para onde havia se mudado anos antes com o marido, que é natural do país. Após vários exames, constatou-se que existiam cinco tumores na cavidade abdominal, entre as alças intestinais, e que três deles continham células do teratoma. Os nódulos foram retirados com cirurgia e, em seguida, Carmen recebeu uma quimioterapia intraperitoneal. A parede abdominal precisou ser reconstruída com uma malha e coberta com o tecido da própria paciente.

Desde então, não teve mais sintomas. Hoje, a educadora física segue apenas uma rotina de controle da doença, com acompanhamento médico anual. Ela tem uma "vida plena" e faz frequentemente o que mais gosta: viaja por todos os continentes e se aventura na prática de esportes radicais, como salto de paraquedas, escalada de montanhas, esqui e mergulhos mar adentro. O câncer, diz, é uma sombra ("Nunca recebi alta, nem tive remissão ou cura", explica), mas isso não a imobiliza. Pelo contrário.

"É lógico que a doença me deu uma gana maior de vida, já que tenho esse agravante. Então, não deixo nada para amanhã", afirma. "Mas fico pensando: 'A Carmen de hoje sempre foi assim? Ou é porque passou por esse processo?' No decorrer da escrita do livro, entendi que, desde menina, sonhei em conhecer o mundo. E por ter nascido no subúrbio e ter tido uma infância muito pobre, não via perspectiva. Mas eu almejava tudo isso! A vontade de viver existia em mim e de maneira muito forte."

"Num dos momentos do processo, quando achava que tudo tinha acabado, a doença voltou com agressividade. E aí pensei: 'De novo, meu Deus?' São vários baques. Mas desistir? Nunca"

Não à toa, desde que a publicação foi lançada, no início deste ano, Carmen recebe uma quantidade crescente de mensagens enviadas por pessoas às voltas com diagnósticos supostamente impossíveis de serem resolvidos. Ela celebra o fato de o livro tecer, de um jeito não calculado, uma ampla rede de apoio entre figuras desconhecidas de diferentes origens. Em março, esteve no Brasil e participou de um bate-papo com pacientes e especialistas promovido pelo INCAvoluntário, a área de ações sociais do Instituto.

"Dialogar com quem vive o mesmo problema é o mais gratificante. Falamos a mesma língua, né? As pessoas que estão à minha volta, por mais que entendam e tenham empatia, não sabem o que é de fato. A dor da minha mãe é uma, e a minha é outra — e falo isso porque sei que não há pessoa que sente mais a dor do filho do que a mãe. Ainda assim, a minha dor só sente quem entende o que é passar por esse processo todo", ressalva.

Ela prossegue: "É para essas pessoas que estou falando e mostrando que, sim, existe uma fé que move montanhas. Por diversas ocasiões, ninguém deu absolutamente nada por mim. Ouvi várias vezes, de especialistas, que era para eu ir para casa e esperar. E hoje estou aqui, veja só, fazendo o que gosto, graças a Deus, e sem nenhuma limitação. É claro que foi e é muito difícil. O caminho é de angústias e desespero. Num dos momentos do processo, quando achava que tudo tinha acabado, a doença voltou com agressividade. E aí pensei: 'De novo, meu Deus?' São vários baques. Mas desistir? Nunca. E volto àquela pergunta inicial: 'Afinal, por que eu?' Não sei. Mas hoje consigo entender que a minha missão é levar essa história, junto com uma mensagem positiva, para outras pessoas." ■