

O que aprendi com o câncer

Os momentos mais difíceis nunca foram na companhia dela, mas sempre quando ela estava longe. Lembro cada situação onde ela deixava o quarto deitada numa cama hospitalar, indo para as cirurgias, cercada de enfermeiros e técnicos, já um pouco sonolenta por conta da anestesia, enquanto eu estava em pé na ponta do corredor, olhando para o cortejo e vendo ela se afastar até sumir. Eu fechava a porta do quarto para ficar sozinho durante longas horas, num isolamento quase absoluto, olhando a cama vazia e os lençóis ainda marcados pelo corpo dela. Ninguém entrando ali durante horas. Parecia que o mundo havia parado. O hospital em silêncio. Em todas essas situações eu ouvia música clássica, talvez como uma celebração à vida. Foram momentos de imenso encontro comigo mesmo e de mentalização. Não sei explicar o que acontecia comigo, mas sentia uma extrema paz interior, uma certeza que tudo estaria indo bem, embora convivendo com a ansiedade de ver os médicos entrarem pela porta a qualquer momento com alguma notícia. Foram momentos sublimes da minha vida, difíceis de serem superados.

Antes de tudo, cabe explicar a imagem que ilustra esse post. O caderno é um diário do tratamento dela, que escrevo desde o primeiro dia em que tudo começou. Folfox-6 é a droga que "curou" a Regina. A caneta-flor foi feita pelas mãos de uma das maravilhosas funcionárias do hospital Samaritano de Botafogo,

do Rio. A foto foi registrada quando o sol entrava pela janela do quarto do hospital durante uma das cirurgias.

Dois dias antes de minha esposa sofrer uma cirurgia no intestino, ao realizar o conjunto de exames pré-operatórios, os médicos me procuraram para dizer que ela tinha um grave câncer no fígado, com metástases e a maior parte do órgão comprometido. Eu fiquei sabendo de tudo um dia antes dela, a Regina soube apenas no dia seguinte. Aquela foi a noite mais longa da minha vida. Eu sabia de uma informação terrível que ninguém sabia. Não foi apenas angustiante, foi um momento de reflexão e repensar tudo na vida. Passei a noite em claro.

A palavra câncer assusta. A maioria de nós não entende muito bem o que é essa doença, mas a palavra carrega uma série de percepções que nos geram armadilhas mentais e medos, que quase sempre nos levam a pensar na morte como ponto final inevitável. Foi assim que vivi aquela longa noite, antes dos médicos sentarem ao lado de minha esposa para conversarem sobre o grave quadro e nos fazerem entrar no mesmo barco.

Quase um ano se passou desde esse dia. Ela passou por três cirurgias complexas, uma cirurgia mais leve, quimioterapia intensa, dezenas de exames e consultas, além de um caminhão de procedimentos. Juntos vivemos um ano transformador. Os últimos exames apontam que o câncer foi extirpado. Não existem vestígios da doença em nenhuma parte de seu corpo, nem em nível microscópico. Conceitualmente, ela está em remissão nesse momento. Aprendi com os médicos que a remissão do câncer é quando não se tem mais evidências da existência da doença, mas

não significa a cura. É como se fosse uma espécie de "cura temporária". A cura será algo a ser confirmado em todos os próximos anos das nossas vidas, daqui para frente.

Ao longo desse tempo eu aprendi muitas coisas. A impressão é que eu e Regina fizemos um MBA da vida... em um único ano. Cada um de nós aprendeu lições disso tudo. Eu tenho as minhas e compartilho aqui. A Regina tem as delas, muito mais profundas e duradouras do que as cicatrizes que ela carrega no corpo.

Desenvolver uma relação positiva com a doença

Na primeira cirurgia que ela sofreu, poucos dias depois da descoberta do câncer, ainda abalado com tudo aquilo, o meu foco foi nos libertar do medo que o câncer nos provoca, dos pesadelos e do fim terminal que imaginamos. Naquele momento, o nosso maior inimigo não foi o câncer, mas foi o medo inevitável, foi a nossa mente. Eu não sou médico, nem tenho uma mínima formação técnica para conversar com alguma profundidade sobre a doença, mas eu sabia que podia ajudar muito na relação que começávamos a desenvolver com o câncer.

Depois daquela primeira cirurgia, vivemos as primeiras semanas com a sensação de que uma tonelada de algo desconhecido foi jogada em nossas costas. Eram muitas coisas para entender, para decidir, ter que lidar com a família e amigos, com as emoções, tudo isso ao mesmo tempo, enquanto nossas mentes ainda tentavam entender o que estava se passando.

O importante, naquele momento inicial, não era o desfecho, mas o início da relação, como aprender a conviver bem com a doença.

Eu sabia que se não dominasse o medo, ele influenciaria as nossas decisões e nos tornaria mais frágeis. Aquele era um momento para sermos fortes. Algumas coisas martelavam insistentemente na minha cabeça: como dominar a nossa vulnerabilidade, não sucumbir à avalanche, controlar os familiares e amigos, ter domínio de todos medos e procurar entender a doença sem nos entregarmos a ela.

"Aiii, não fala essa palavra"- eu ouvia isso de alguns familiares e amigos quando eu falava a palavra "câncer". Alguns fechavam o rosto e ficavam constrangidos. Outros emudeciam. Isso me incomodou muito, o tempo todo, até hoje. Falar sobre a doença de forma aberta, sem rodeios, sempre foi importante para nos fortalecer.

Controle da mente e dos sentimentos

Por várias vezes, sem me dar conta, eu me imaginei viver sem a Regina. Parecia que essa novela da vida real teria um capítulo derradeiro e irreversível. Porém, quase sempre, esses momentos de devaneio duravam poucos minutos. Logo eu estava racional de novo e conseguia dominar a minha mente, que estava me traindo mais uma vez. No fundo, eu tinha consciência que não devia pensar daquela forma, aquilo era uma armadilha mental. Eu rapidamente tratava de mentalizar coisas boas e voltava a ficar otimista.

Os médicos repetiam o mesmo mantra desde o momento da descoberta da doença: o sucesso do tratamento dependia da nossa capacidade de controlar e orientar nossas mentes, do nosso estado de espírito. A Regina colocou na cabeça, desde o início, que iria se curar, apesar dos médicos nunca terem afirmado essa possibilidade. Esse foi o seu propósito e sua fé, o tempo todo,

mesmo nos momentos mais difíceis. Não deveríamos fingir que nada existia, não deveríamos mentir para nós mesmos, mas precisávamos ser racionais para domarmos os desvios e as traições dos nossos pensamentos.

Compartilhar, não esconder a doença

Nunca dramatizamos a situação perante as pessoas, mas também nunca colocamos panos quentes ou deixamos de falar abertamente e de forma fiel sobre o que estávamos passando, sem meias palavras. Isso era um compromisso mental que assumimos para nós mesmos. O curioso é que eu não lembro de ter conversado sobre isso com a Regina, em nenhum momento. Foi um comportamento mútuo e natural que emergiu em ambos, desde o início.

Não nos deixamos nos levar pelo medo e tristeza das pessoas que nos amam. Mas descobrimos muitas pessoas repletas de boa energia, nos dando apoio emocional restaurador. A família, amigos e colegas de trabalho nos ajudaram muito nisso. Aliás, cabe dizer que o trabalho teve um papel fundamental para nós, que não deixamos de trabalhar em quase nenhum momento, procurando curtir e se divertir no trabalho. Acho que a maioria das pessoas talvez nem tivesse notado o que estava se passando se nós mesmos não tivéssemos contado, tamanha era a nossa determinação em viver da forma como sempre vivemos.

Revisão de prioridades

Doenças graves nos fazem repensar o que é importante, o que realmente importa. O valor dado as coisas sofre uma tremenda

reviravolta quando estamos falando do valor da vida. Esse último ano foi importante porque repensamos os nossos valores, redirecionamos as prioridades e o que queremos para o futuro. Descobrimos que precisamos muito menos do que nós temos hoje. Resgatamos um profundo sentimento de humildade. Muitas coisas perderam a importância, porém algumas outras se tornaram mais valiosas. Decidimos juntos nos desfazer de algumas coisas de valor, diminuimos imensamente as nossas ambições, reposicionamos o nosso conceito de felicidade, paz e bem estar. Perdemos a pressa, passamos a admirar mais a simplicidade e nos tornamos mais humildes.

Viver a vida porque ela não parou

As cicatrizes no corpo da Regina nos lembrava da doença quase todo o tempo, mas não de forma negativa, talvez como um respeito à vida. Mantivemos a nossa rotina a mais normal possível. Nunca nos lamentamos de nada, mas agradecemos por tudo, todos os dias. Passamos a dar mais valor para os pequenos prazeres da vida. Ter o sol batendo no rosto num domingo de céu azul tornou-se um presente incalculável e de extremo prazer. Eu continuei fazendo as minhas corridas, escrevendo os meus posts e me divertindo, da mesma forma que fazia antes disso tudo acontecer. Nos momentos mais cruciais, a gente continuou saindo para passear, caminhando na praia, fazendo um lanche fora de casa e não deixando de aproveitar o dia. Regina manteve o trabalho, suas atividades, porém diminuiu o ritmo, estabeleceu limites, poupou energia para o tratamento, como tinha que ser. Repensamos em conjunto o valor do trabalho: porque trabalhamos e o que queremos de trabalho no futuro. Durante o tratamento da

doença nós repensávamos o tempo todo a nossa alimentação, o que foi muito positivo para nós dois. Gastamos mais energia em tudo que trazia benefício e prazer para nós, especialmente para ela.

As vezes, a tristeza fez bem

Nunca, mas nunca mesmo, perdemos tempo tentando entender o inexplicável e deixando nos abater. Criar um ambiente positivo sempre foi importante para estimular o bem do corpo e da mente. Por isso, semeamos um clima de alegria, paz e confiança, nunca de amargura, fragilidade e tristeza. Nossos amigos e familiares sempre sentiram isso e a aproximação ficou mais fácil. No entanto, também nos permitimos ficar tristes, as vezes em silêncio absoluto. A tristeza pode ser devastadora, mas também pode nos trazer mais equilíbrio. Aceitamos ter pequenos momentos para chorar, de deixar os sentimentos fluírem, de fazer reflexões individuais, de nos fazer perguntas do porquê de tudo isso, mas foram pequenos instantes perdidos na imensidão daquele um ano inteiro. Viver as emoções não foi sinal de fraqueza, mas era parte inevitável do processo e foi base para para enfrentarmos integralmente a jornada que vivemos.

Num determinado momento eu encontrei-a cabisbaixa. Fui até ela e vi os olhos marejados. Estava chorando baixinho, sozinha. Ela olhou para mim e disse: Posso chorar um pouquinho?

Assumir a responsabilidade das coisas

Tomamos sempre as rédeas das coisas. Assumir o controle das coisas foi importante desde o início. Procuramos sempre entender o contexto para ponderar os fatos e seguir o caminho que nós

acreditávamos ser o caminho correto. As vezes não entendíamos tudo que estava se passando, mas tivemos o equilíbrio e a altivez de acreditar que as decisões sendo tomadas eram sempre as melhores.

Para mim, não bastava ter o espírito guerreiro e dizer lá no fundo: "ela vai vencer o câncer". No meu subconsciente, o "como" vencer o câncer era a questão mais importante. Eu sabia que ter a mente positiva era fundamental, mas não o suficiente, eu tinha que me informar, me cercar de elementos, evidências de que o "como" estava realmente sendo conquistado a cada dia. Porém eu me mantive longe das informações assustadoras, que mais definham a nossa crença do que nos estimulam. Estatísticas podem ser aterrorizantes, aprendi a despreza-las, de acordo com elas a cura da Regina seria quase impossível. Ter esse discernimento foi crucial.

Não deixamos nos abater pelo sistema que nos sufoca, com consultas, exames, receitas, remédios e um monte de pessoas constrangidas com dificuldade de tocar no assunto com a gente. Sempre acreditamos em nossa intuição, e sempre respeitamos e tentamos seguir as recomendações médicas. Ouvimos conselhos de pessoas ao nosso redor, todos querendo ajudar, com tratamentos alternativos, porém sempre privilegiamos o nosso instinto para mudar a direção de algumas coisas. Apesar da Regina muitas vezes me dar a percepção que delegava integralmente o seu tratamento para os médicos, eu nunca pensei dessa forma. A responsabilidade final pelos cuidados dela sempre foi minha, sempre foi nossa. Algo me martelava na cabeça o

tempo todo: "Nós estamos na liderança disso". Esse é um efeito psicológico importante, que fortalece o nosso corpo e mente.

Atitude, não ficar passivo

Em alguns momentos, as circunstâncias exigiram de mim uma atitude. Não aceitei ser passivo. Por exemplo, vivemos um instante crítico em uma das situações de pós-cirurgia da Regina, quando tive uma discussão muito dura com o médico plantonista do hospital. Era uma situação dramática em que a Regina estava passando muito mal e eu estava certo que precisava mudar o rumo das coisas. O momento pedia atitude. Aí a minha capacidade de argumentação e liderança teve que entrar em cena porque o tempo fazia toda a diferença. Não havia espaço para passividade e dúvidas. Foi um pequeno fato, mas aprendi muito com ele.

Para exercer um papel decisivo, nós temos que estar bem informados, ter bom senso, sermos racionais e frios. Nessas situações temos que colocar a emoção em segundo plano. Sempre me imaginei estar num barco, onde eu era o comandante desse barco. Não podia fugir dali, abandonar aquele papel e responsabilidade, precisava ir até o fim, e afundar com o barco mesmo se fosse preciso.

A situação estava crítica. A Regina havia recebido uma sonda nasointestinal e estava passando muito mal. Era preciso retirar a sonda, mas o médico plantonista do hospital insistia que a Regina deveria resistir.

Aquela tortura já durava quase uma hora e o quadro só piorava. O médico parecia insensível ao quadro. A Regina chorava na frente dele, estava desesperada e descontrolada, com aquele tubo enfiado no nariz e indo até o intestino. Eu resolvi passar por cima de tudo aquilo. Liguei imediatamente para o médico da Regina, do meu celular, dei os detalhes, entreguei o meu aparelho para a enfermeira, que recebeu ordens diretas dele para que a sonda fosse retirada. Eu nunca vou esquecer a insensibilidade e a falta da humanidade daquele médico plantonista.

Pensar sempre no futuro. O passado é apenas aprendido

Não paramos com a vida e nem ficamos olhando pelo retrovisor. Não demos muitas chances para lamentações ao longo do tempo. O passado sempre foi encarado como importante para aprendido, com ele a gente aprende a construir o futuro. Fizemos planos... muitos planos. Fizemos planos das próximas férias, dos próximos anos. Pensamos na família o tempo todo. Isso foi ótimo e nos fez super bem. Fazer planos é sonhar, sorrir, pensar em realizações. Nunca imaginamos que algo iria acontecer e interromper as nossas vidas, mesmo tendo as nossas armadilhas mentais individuais ocorrendo em alguns poucos momentos. Nunca ignoramos o que estávamos passando, mas praticamos o tempo todo o exercício da fé, uma mentalização positiva de um futuro promissor. Manter a atitude de olhar para frente foi algo grandioso e restaurador durante todo esse tempo.

Equipe médica

Foram anjos na Terra. Essa foi a sensação que eu e Regina tivemos durante todo o tempo. Foram vários médicos, pessoas iluminadas com conhecimento e humanidade. Nós nunca deixamos de acreditar no que eles falavam, desde o momento zero. Como eu disse antes, não nos omitimos, eu procurei entender o fundamental da doença para fazer perguntas básicas e inteligentes, mas não nunca me comportei de forma a tentar entender mais do que os médicos, de questioná-los ou confrontá-los. Confiança foi a palavra por trás de todo nosso relacionamento, e esse sentimento foi fundamental para a nossa paz e certeza de um futuro melhor. Nos cercamos de pessoas

abençoadas, espirituosas, que nos brindaram com sua competência, generosidade, habilidade e brilhantismo técnico. Pessoas repletas de humanidade. Agradecemos aos médicos Dr. José Ribamar de Azevedo, Dr. Alexandre Prado de Resende, Dr. Sérgio Edgar Allan e Dr. Marcus Túlio de Haddad.

Não vou me iludir, a cura da Regina veio de uma energia e um poder espiritual incrível emanado por muitas pessoas maravilhosas e amigas, mas também veio da ciência, veio das mãos e das mentes de médicos especiais, que sempre surgiam na nossa frente como seres humanos realmente brilhantes. A eles devemos às nossas vidas, eternamente.

Equipe do hospital

Médicos, enfermeiros, técnicos, nutricionistas, fisioterapeutas, serventes, assistentes, pessoal da limpeza e muitos outros. Eu não sei como agradecer todo esse pessoal da equipe do hospital que esteve conosco em todas as cirurgias e internações. Em todas as circunstâncias, mesmo nas mais duras e dramáticas, nós sempre tratamos essa turma com muito carinho, respeito e atenção. E recebemos tudo em dobro, foi algo formidável. Nos sentimos abraçados o tempo todo. Não foram apenas pessoas dedicadas e competentes, mas pessoas que estiveram de verdade conosco, por inteiro, em sintonia mental e espiritual. Descobrimos que emanar boa energia faz com que essa energia volte com mais intensidade. Aprendemos que recebemos o que damos. Portanto, dar muito, significa receber muito também.

As lições acima não são extraordinárias, na verdade elas são até básicas, mas não são lições ditas da boca para fora, elas foram vividas e sentidas. Estão dentro de nós. Tudo fica diferente quando você anda no fio da navalha, e foi isso que fizemos ao longo desse tempo: andamos no fio da navalha.

Os médicos afirmam que a "cura" da Regina foi extraordinária e improvável, num tempo incrivelmente curto, perante um quadro grave e complexo. Eles afirmam que isso foi resultado direto da forma como ela encarou a doença desde o primeiro momento. Eles vêm repetindo isso constantemente, a exaustão, parecendo entregar à própria Regina a sua cura, o que é um exagero, porque sem eles a história seria diferente. Mas eu entendo o que eles querem dizer, e esse meu post é uma forma de registrar e explicar o que está por trás dessa afirmação.

Aprendemos que o sucesso no tratamento do câncer não foi algo trivial. Se posso simplificar de alguma forma algo que me parece insimplificável, essa história foi a combinação de três fatores: estado de espírito + fé + ciência. É um tripé em que nenhuma das três partes pode faltar.

Uma luta dessa não se ganha sozinho. Companheirismo, paciência, cumplicidade, doação, isso tudo foi um exercício de duas pessoas que se amam, se admiram e se complementam. E isso não nasce junto com a gente. Isso a gente aprende e conquista, todos os dias. Ironicamente, o câncer nos fortaleceu. Aprendemos que a doença pode nos transformar, para melhor. Apesar de tudo que descrevi, essa história se resume em uma única heroína: a mulher que eu amo, que travou a maior luta de

sua vida e venceu. Ela será sempre a minha heroína. Sempre em frente!

Texto escrito em 16/7/2017, às 9hs, durante a terceira cirurgia da Regina. Ainda cinco meses antes da remissão. Me imaginei escrevendo esse texto em janeiro de 2018, mentalizando o futuro.

Eis o link: <https://www.linkedin.com/pulse/o-que-aprendi-com-c%C3%A2ncer-mauro-segura/>
Com carinho. Mauro.