

# 180°

Minhas  
reviravoltas com  
o câncer de mama

Dulce Ferraz

*Ilustração*  
Camilla Siren

*Colaboração*  
Fabiene Gama  
Soraya Fleischer

# 180°

*Minhas reviravoltas  
com o câncer de mama*

**Dulce Ferraz**

*Ilustração*

**Camilla Siren**

*Colaboração*

**Fabiene Gama**

**Soraya Fleischer**

Rio de Janeiro  
2022

**NAU**  
EDITORA

Esta *graphic novel* poderá ser lida e aproveitada por diferentes públicos. Nossa leitora primeira e preferencial é aquela que foi afetada diretamente pelo câncer de mama, de qualquer grau e intensidade, em qualquer momento de sua vida.

Profissionais de saúde também podem encontrar aqui elementos para expandir sua compreensão sobre a experiência das pacientes com quem interagem cotidianamente.

Da mesma forma, pessoas convivendo com mulheres com câncer de mama, tanto em seus círculos mais próximos e íntimos quanto nos mais distantes e coadjuvantes, também poderão se beneficiar diretamente do livro.

Outras pessoas que receberam o diagnóstico de uma doença grave certamente podem se identificar com os caminhos, dilemas e experiências apresentadas no livro.

Uma história para rir e chorar – para aquelas que estão experimentando uma dúvida ou um diagnóstico perturbador quanto ao câncer de mama, assim como para todas nós que já tivemos essa experiência. Ao acompanhar cada passo na trajetória de Carol, entramos na montanha russa emocional dessa personagem – esposa, mãe de família e profissional cheia de planos para o futuro que, obrigada a repensar seu lugar no mundo, se agarra à vida.

Um material de educação em saúde, com o diferencial inovador de ser apresentado na forma de uma *graphic novel*, que poderá ser bem aproveitada por pacientes, cuidadoras, profissionais de saúde, docentes, ativistas e gestores hospitalares.

“180 graus” nos comove ao mesmo tempo que, em linguagem cativante, traz informações valiosíssimas para nos ajudar a acolher com generosidade angústias, decifrar laudos médicos herméticos, rir das infinitas situações esdrúxulas que aparecem no caminho e, na medida do possível, tomar em mãos as rédeas de nossos destinos.

Claudia Fonseca  
*Antropóloga, professora da UFRGS*

Para o Rafa,  
*(in memoriam)*

o homem mais lindo do planeta.



9	<b>PREFÁCIO</b> José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres
13	<b>APRESENTAÇÃO</b> Dulce Ferraz
22	<b>CAPÍTULO 1</b>
120	<b>CAPÍTULO 2</b>
198	<b>CAPÍTULO 3</b>
281	<b>COMO ESTE LIVRO FOI PRODUZIDO?</b> Soraya Fleischer, Dulce Ferraz, Fabiene Gama e Camilla Siren
295	<b>POR QUE USAR QUADRINHOS PARA FALAR DE CÂNCER DE MAMA?</b> Dulce Ferraz
301	<b>A POTÊNCIA DA AUTOETNOGRAFIA PARA A ÁREA DA SAÚDE</b> Fabiene Gama
307	<b>COMO ESTE LIVRO PODE SER APROVEITADO?</b> Soraya Fleischer
313	<b>GLOSSÁRIO</b>
321	<b>REFERÊNCIAS</b>
332	<b>SOBRE AS AUTORAS</b>



José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres

*Três Vezes Cuidado*

É com enorme alegria que prefacio este *180º – Minhas reviravoltas com o câncer de mama*. É, de fato, muito bom ver um tema tão relevante, e que atinge tantas mulheres, veiculado com profundidade e leveza por meio desse recurso com tão alto potencial de comunicação: os quadrinhos.

Tenho certeza do sucesso dessa iniciativa para a promoção da saúde, física e emocional, das milhares de mulheres que se deparam com esse diagnóstico – que no Brasil estima-se em cerca de 60 mil por ano! Com efeito, a linguagem rápida das imagens, costuradas por uma narrativa envolvente que, sem prejuízo de rigor técnico e científico, conduz a leitura por situações familiares ao nosso dia a dia, atravessadas por sentimentos e pensamentos muito humanos e verdadeiros, cumprindo um efeito de comunicação que dificilmente se alcança pelos meios mais tradicionalmente utilizados no campo da saúde.

As mulheres que estão enfrentando o câncer de mama, em quaisquer de suas fases, ou mesmo aquelas que, sendo mulheres, sabem que podem vir a enfrentar a situação, encontrarão neste material uma riquíssima oportunidade de instruir-se com detalhadas informações, que vão desde fatores de risco e condições de vulnerabilidade até as diversas formas de diagnóstico e trata-

mento, passando por detalhes poucas vezes divulgados, como as rotinas e procedimentos nos serviços de saúde que lidam com as diversas etapas de diagnóstico, tratamento, recuperação e prevenção de recidivas.

Acompanhar as reviravoltas trazidas pelo câncer na vida de Carol – e não só dela como também de Otto, seu marido, de suas filhas, pais e amigos – é entrar em contato com a *experiência vivida* da situação; é ganhar um tipo de saber que não está nem nos textos especializados, mesmo naqueles que buscam “difundir” conhecimento, nem nos materiais ditos “leigos”, frequentemente arrastados para o sensacionalismo ou o sentimentalismo que busca tão somente conquistar audiência. Aqui a narrativa traz informações científicas e técnicas atualizadas e de interesse prático, mas transmitidas não pela voz de cientistas e técnicos, e sim de alguém que recebe essas informações ao ter que lidar com elas no manejo de sua (sempre) inesperada condição de portadora de um câncer de mama. E isso faz toda a diferença! Todas as potenciais contribuições de ciências e técnicas para alcançar êxito no manejo do câncer de mama são colocadas em contato direto com implicações práticas das quais depende inexoravelmente o seu sucesso. E é isto que torna esta HQ tão poderosa como recurso de cuidado.

Aliás, *cuidado* me parece uma palavra-chave, uma síntese perfeita deste material. Porque, na verdade, esta HQ não trata apenas do câncer de mama (e de outros tipos de câncer a que também se refere indiretamente). Ela trata do cuidado em saúde, de tudo que está envolvido na tarefa de enfrentar situações de adoecimento que atravessam nosso destino, provocando às vezes guinadas de 180 graus em nossos modos de vida. É uma narrativa paralela, secundária ao tema central da HQ, mas sem a qual esta não faria sentido. O que textos e imagens nos dizem é que podemos, sim, encarar o câncer de mama, desde que nos ocupemos, individual e coletivamente, de *cuidar*.

De três maneiras os fundamentos do cuidado são destacados aqui. A primeira delas diz respeito à produção e disseminação de conhecimentos científicos sólidos e fundamentados, alimentando procedimentos técnicos eficazes e seguros. Essa mensagem, em si mesma, é já fundamental.

O bom cuidado em saúde depende desses saberes especializados para seu melhor êxito. Mas a maneira como a questão é trazida aqui é também inovadora e igualmente fundamental. Porque aqui esses saberes não são posse exclusiva dos especialistas, recebidos passivamente por Carol. Não, Carol vai atrás desses saberes, compara-os, avalia-os, aplica-os à sua situação concreta, pensa e discute com profissionais e outras pessoas em situação de saúde similar os prós e contras das diversas intervenções técnicas oferecidas. O saber científico é precioso, mas ele não é o único.

Aí se destaca a segunda maneira em que o cuidado surge na história de Carol. Para que um problema de saúde possa ser efetivamente enfrentado é necessário que os saberes científicos e técnicos interajam com outras lógicas, outros tipos de avaliação que só as pessoas que estão vivenciando o problema de saúde podem deter, esses “especialistas” em seus próprios corpos, mentes e cotidianos. Este segundo aspecto do cuidado é trazido de forma cristalina no modo como Carol lida com suas decisões sobre o que fazer e só alcança pleno sucesso quando encontra profissionais capazes de ouvir, pensar junto, aprender junto, compartilhar as tomadas de decisão, adequando ações, formas e ritmos aos acordos construídos nessa interação de saberes.

Por fim, uma terceira dimensão do cuidado vai se deixando perceber ao longo de toda a história, e é abertamente tratada ao final da narrativa: não é possível o bom cuidado se não houver uma rede coletiva de apoios, seja no plano das relações familiares e pessoais, seja na construção de um sistema de atenção à saúde que permita às pessoas acessarem universalmente recursos adequados às suas diversas e específicas necessidades, sendo tratadas de forma respeitosa, atenta e aberta ao diálogo.

Com esses três fundamentos do cuidado, encarar um diagnóstico de câncer de mama pode não evitar uma guinada de 180 graus na vida, mas poderá fazer dessa reviravolta o vislumbre de novos horizontes de sentido para o viver, novos projetos de felicidade e muita coragem para construí-los.

São Paulo, 17 de junho de 2022

*Um dedo de prosa*

Este livro nasce da vontade de conversar sobre o câncer de mama. Se muito já foi dito e escrito sobre essa doença, muito ainda há por dizer<sup>1</sup>, especialmente pelas mulheres que a enfrentam.

Em 2017, aos 36 anos de idade, fui diagnosticada com câncer de mama em estágio inicial. A notícia, é claro, virou minha vida de cabeça para baixo. Apesar de muitas mulheres terem câncer de mama, que é o tipo de câncer mais comum no mundo atualmente, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, poucas passam por isso tão jovens. Estima-se que apenas 7% dos casos da doença aconteçam em mulheres com menos de 40 anos.

Diante do diagnóstico, minha primeira reação foi de medo, acompanhado de uma vontade um tanto desesperada de encontrar maneiras de me livrar daquilo. Eu só queria me curar – e logo. Mas a experiência foi me mostrando que seria preciso paciência: de um lado, porque um diagnóstico é um processo (duro), feito de muitos exames, investigações e hipóteses a serem testadas; de outro, porque eu mesma precisaria de conversas (muitas conversas!) antes de me submeter aos tratamentos. É que, por causa da minha trajetória como pesquisadora em saúde

.....  
1 Como bem nos lembra o título do livro Outubro Rosa – do muito que há por ser dito, da querida Elcylene Leocádio, também colaboradora deste livro.

pública, eu sabia da existência de uma preocupação crítica de especialistas em saúde das mulheres sobre o excesso de diagnósticos e tratamentos do câncer de mama em estágio inicial<sup>2</sup>. Sabia que o diagnóstico de tumores nesse estágio é cada vez mais frequente e que, se por um lado, isso pode contribuir para tratamentos mais eficientes, por outro traz o risco de submeter as mulheres a tratamentos desnecessários, já que parte significativa desses tumores não evoluiria para uma doença grave. Sabia também que para evitar tratamentos excessivos é preciso buscar um equilíbrio entre diminuir o risco de recidivas e proteger a qualidade de vida e a saúde global das mulheres.

Mas o que fazer com todas essas informações científicas quando nos deparamos pessoalmente com o diagnóstico da doença? Para mim, a única saída possível era conversar – conversar, conversar e conversar! E aqui, novamente, minha trajetória profissional me conduzia a certos caminhos. Mais de uma década de estudo e militância no campo da aids havia me ensinado que não são só profissionais de saúde que sabem das doenças – quem vive com elas tem muita sabedoria prática sobre o assunto. Ao mesmo tempo, alguns anos de estudo sobre os modos de cuidar da saúde nas sociedades ocidentais contemporâneas iam me ajudando a decifrar as dificuldades que eu encontrava justamente em conversar com os profissionais de saúde. Vivemos em um mundo em que o saber biomédico sobre as doenças é considerado superior a todos os outros saberes. Por isso, quando adoecemos e buscamos cuidados médicos, o que se espera de nós é aceitar passivamente as prescrições – mesmo que, por uma razão ou outra, nos seja impossível seguir todas elas à risca. O pressuposto por trás disso é que as ciências biomédicas detêm o conhecimento sobre as maneiras mais eficazes de prevenir, tratar e curar doenças. Embora seja inegável que essas ciências trouxeram avanços importantes para o cuidado da saúde humana, sua hipervalorização teve um efeito colateral bastante indesejável: a transformação dos momentos assistenciais

2 No Brasil, ver, por exemplo, os trabalhos de pesquisadoras como Estela Aquino e Simone Diniz, cujas pesquisas nos inspiraram e orientaram ao longo da criação deste livro. O tema também é amplamente debatido na literatura científica internacional.

em via de mão única, nos quais “quem sabe” aplica seus conhecimentos a “quem não sabe”, visando certos resultados técnicos. Neste ponto, é importante mobilizar outras ciências, sociais e humanas, assim como a filosofia, para compreender a limitação deste tipo de abordagem e apontar outros caminhos possíveis. A abordagem do Cuidado em saúde, tal como desenvolvida pelo professor José Ricardo Ayres<sup>3</sup>, mobiliza justamente conhecimentos de diversos campos para olhar para essa situação criticamente. Sem negar a importância do saber biomédico, o Cuidado propõe reconhecer a complexidade das experiências de adoecimento e resgatar a dimensão do encontro e do diálogo nas práticas de saúde, entendendo que os modos de cuidar das pessoas serão mais eficientes se levarem em conta a realidade concreta de cada uma. Dito de outro modo: o Cuidado defende que, ao colocar em diálogo os saberes técnicos e os práticos, ou seja, aquilo que cada pessoa sabe da própria vida, podemos construir soluções mais eficientes para os problemas de saúde, de forma compartilhada e ética.

Assim, a minha experiência com o câncer de mama foi sendo atravessada por olhares que a minha trajetória de pesquisadora me proporcionava. Da mesma forma, a criação deste livro vem carregada dessa dupla perspectiva: da mulher que foi afetada pela doença e que, ao mesmo tempo, dispõe de certas ferramentas técnicas e teóricas para interpretar essa experiência.

O material de base para a criação da história em quadrinhos (HQ) foram as anotações que eu fiz durante todo o processo de diagnóstico, escolhas terapêuticas e tratamentos – esses três momentos, inclusive, correspondem aos capítulos do livro. Essas anotações só existiram graças às sugestões de duas amigas. Soraya Fleischer, antropóloga da saúde, foi uma das primeiras pessoas com quem conversei sobre o diagnóstico e a primeira a sugerir que eu anotasse tudo que iria se passar dali em diante. Eu não me convenci logo de cara de que era uma boa ideia. Mas, dias depois, Claire, uma amiga que tinha enfrentado um câncer de mama um

3 A produção de Ayres sobre o tema é extensa. Alguns de seus textos estão citados nas referências bibliográficas.

ano antes, me presenteou com um caderninho que tinha a sugestiva frase, escrita por ela, na capa: “eu respondo perguntas”. Aos poucos, fui entendendo que escrever poderia me ajudar, tanto com coisas bem práticas, como anotar as perguntas a fazer nas consultas ou os nomes de procedimentos e medicamentos que me sugeriam, quanto com a compreensão e a elaboração dos sentimentos sobre tudo que acontecia. Passei, então, a registrar tudo que me parecia importante, de maneira semelhante ao que eu estava acostumada a fazer no meu trabalho de pesquisadora durante as observações de campo.

Isso não significa, porém, que as leitoras<sup>4</sup> vão encontrar aqui uma descrição exata das coisas tal como elas se passaram comigo. A protagonista deste livro é Carolina Passos, personagem criada para encarnar uma história que se inspira grandemente na minha experiência com o câncer de mama, mas que não é uma mera descrição do que eu vivi. Esse tipo de adaptação é bastante comum em narrativas literárias de inspiração autobiográfica, e é necessária para transformar uma história em literatura. Uma boa explicação para isso foi dada pela escritora Sheila Heti, em entrevista sobre seu livro *Maternidade*, quando ela disse que não viveu todas as cenas do livro, mas viveu todas as batalhas que conta nele<sup>5</sup>. É exatamente isso que acontece nesta HQ que você tem em mãos: os cenários, personagens e tempos do que Carolina enfrenta são, por vezes, diferentes dos que eu enfrentei, mas os sentidos e os significados das nossas experiências são compartilhados – idealmente, também com outras mulheres afetadas pelo câncer de mama.

---

4 Escrevo leitoras, no feminino, mas me refiro a todas as pessoas que possam vir a ler este livro, independentemente do sexo ou identidade de gênero. Ao longo de todo o livro, optamos por usar o “feminino universal” em contraposição à ideia do “masculino universal” na qual se baseiam as regras gramaticais oficiais. Ou seja, usamos a flexão de gênero no feminino para nos dirigirmos a todas as pessoas, assim como a gramática oficial usa a flexão de gênero no masculino. Embora sejamos adeptas da escrita inclusiva, neste livro achamos pertinente manter a flexão sempre no feminino, tanto por ser uma obra construída por mulheres em uma perspectiva feminista, quanto por tratar de um tema de saúde que afeta majoritariamente mulheres, e por supormos que elas serão o público principal do livro.

5 Sheila Heti, entrevistada por Branca Vianna para o podcast “Maria Vai com as Outras”, na Festa Literária Internacional de Paraty de 2019. Disponível em <https://piaui.folha.uol.com.br/radio-piaui/maria-vai-com-as-outras/>.

Além disso, a ideia de criar este livro nasceu da vontade de compartilhar informações científicas de uma maneira que elas fossem vistas contextualmente e valorizando as dimensões subjetivas do enfrentamento do câncer de mama. Pesquisando, constatamos que a abordagem que permitiria fazer isso seria a autoetnografia, um método de pesquisa originário da antropologia que favorece um olhar sobre a experiência do adoecimento na sua integralidade, articulando os desafios enfrentados pelas pessoas que recebem o diagnóstico de uma doença grave ou crônica com os debates científicos. Como qualquer etnografia, a autoetnografia se baseia na observação e na descrição densa das experiências – que, no caso, são aquelas da própria pesquisadora, que olha para elas analiticamente, usando as ferramentas metodológicas e teóricas de que dispõe, por ofício, para produzir narrativas densas e evocativas. Assim, ao mesmo tempo em que permite um grau importante de subjetividade, a autoetnografia obriga a narradora a se colocar de forma contextual, como sujeito partícipe de um processo mais amplo, partilhado socialmente com outras pessoas que vivem experiências semelhantes. É por isso que a criação do roteiro desta HQ não se baseou apenas nas minhas memórias e notas: ela foi complementada por uma extensa pesquisa bibliográfica sobre o câncer de mama e pela discussão e revisão do roteiro por um grupo interdisciplinar de especialistas, formado por mulheres que tiveram a doença, antropólogas, médicas, enfermeiras, sanitaristas, epidemiologistas, mastologistas, psicólogas e assistentes sociais.

A decisão de usar quadrinhos para contar esta história também não se deu sem estudo. Já fazia alguns anos que Soraya e eu trocávamos leituras e reflexões sobre quadrinhos que exploravam temas de saúde e, aos poucos, fomos descobrindo todo um campo de conhecimento sobre o tema, chamado de Medicina Gráfica. Vinculado às Humanidades em Saúde e à Medicina Narrativa, este campo explora o uso de recursos gráficos como ilustração, infografia e HQ como ferramentas de comunicação em saúde. Assim como a autoetnografia, a Medicina Gráfica é uma abordagem que favorece a expressão das experiências de adoecimento em suas dimensões práticas e subjetivas, o que aumenta as possibilidades de identificação de quem atravessa experiências similares, assim como a

compreensão e a empatia do público mais amplo, inclusive de profissionais de saúde e outras cuidadoras. As narrativas mais longas em formato de quadrinhos, chamadas de *graphic novel*, são consideradas particularmente potentes por permitirem o aprofundamento da história, e foi por isso que optamos por ele.

Assim, a partir de uma vontade de conversar, um longo caminho de estudos e encontros foi sendo traçado e, pouco a pouco, resultou nesta trama que articula a perspectiva do Cuidado, a abordagem autoetnográfica e a Medicina Gráfica. Dar a tudo isso o formato deste livro só foi possível porque um trio de mulheres competentes, talentosas e generosas topou trilhar o caminho comigo. Soraya Fleischer assumiu junto comigo a coordenação do projeto e colaborou em toda a criação com a perspectiva da Antropologia da Saúde. Fabiene Gama, com seus olhares de antropóloga visual e fotógrafa, foi fundamental para nos orientar na composição de imagens e textos, ao mesmo tempo em que nos guiou a partir de sua experiência com a autoetnografia. E claro que o livro só foi possível graças à ilustração de Camilla Siren, com quem me sinto verdadeiramente honrada de dividir a autoria deste trabalho. Siren aceitou o desafio de passar dos grandes murais grafitados para os quadrinhos e mostrou que seu talento como ilustradora é excepcional em qualquer escala. Tenho certeza de que a leitora será arrebatada pelas ilustrações que vai encontrar aqui, assim como Fabiene, Soraya e eu o fomos ao longo de todo o processo de criação.

### **A estrutura do livro**

O livro está dividido em três capítulos, que correspondem a diferentes etapas da trajetória de Carolina com o câncer de mama. No primeiro, acompanhamos nossa protagonista na descoberta da bolinha no peito esquerdo e nos primeiros encontros com médicos, hospitais e exames, muitos exames. O segundo é dedicado à sua busca pelos tratamentos, quando um intenso debate sobre as diversas terapias – quimio, radio, fisio, hormônio – se instala, levando Carolina a questionar, duvidar, buscar, criticar e ser criticada. As experiências com os tratamentos são o

tema do terceiro capítulo, que também nos convida a refletir sobre nosso imaginário em torno do câncer de mama e sobre como podemos fazer mais e melhor pelas mulheres que enfrentam essa doença.

Ao longo da história, é possível que as leitoras se deparem com termos e expressões médicas desconhecidas. Para ajudar na compreensão sem atrapalhar a leitura da história, esses termos foram explicados em um glossário, organizado em ordem alfabética. Junto com uma explicação breve dos termos, indicamos fontes que consideramos confiáveis na internet, onde as leitoras podem encontrar mais informações sobre cada termo, em linguagem acessível. Além disso, ao longo da HQ e nos textos complementares, usamos números sobrescritos (por exemplo:<sup>1)</sup> para referenciar os materiais técnicos e científicos (livros, artigos, diretrizes oficiais) utilizados na criação do livro. Todo o material referenciado está listado, conforme a ordem de aparição no livro, nas referências bibliográficas.

A parte final do livro é dedicada a textos didático-pedagógicos, que esperamos que inspirem outras produções de HQs sobre saúde, assim como outras produções autoetnográficas.

O texto **Como este livro foi produzido?**, é um relato a quatro vozes que detalha as etapas de criação do livro. Escrito a oito mãos, ele expõe o processo de pesquisa, roteirização e ilustração, esperando que isso possa inspirar outras pesquisadoras a criarem maneiras de combinar ciência e arte para a popularização do conhecimento científico.

Em **Por que usar quadrinhos para falar sobre câncer de mama?**, eu discuto o potencial dessa linguagem para tratar de temas de saúde. Aponto, por exemplo, como em países anglófonos o campo da Medicina Gráfica tem se consolidado nas últimas décadas como uma abordagem valiosa de construção de narrativas em saúde, graças à capacidade dos quadrinhos de favorecer a empatia e a abordagem das dimensões sociais e subjetivas do adoecimento.

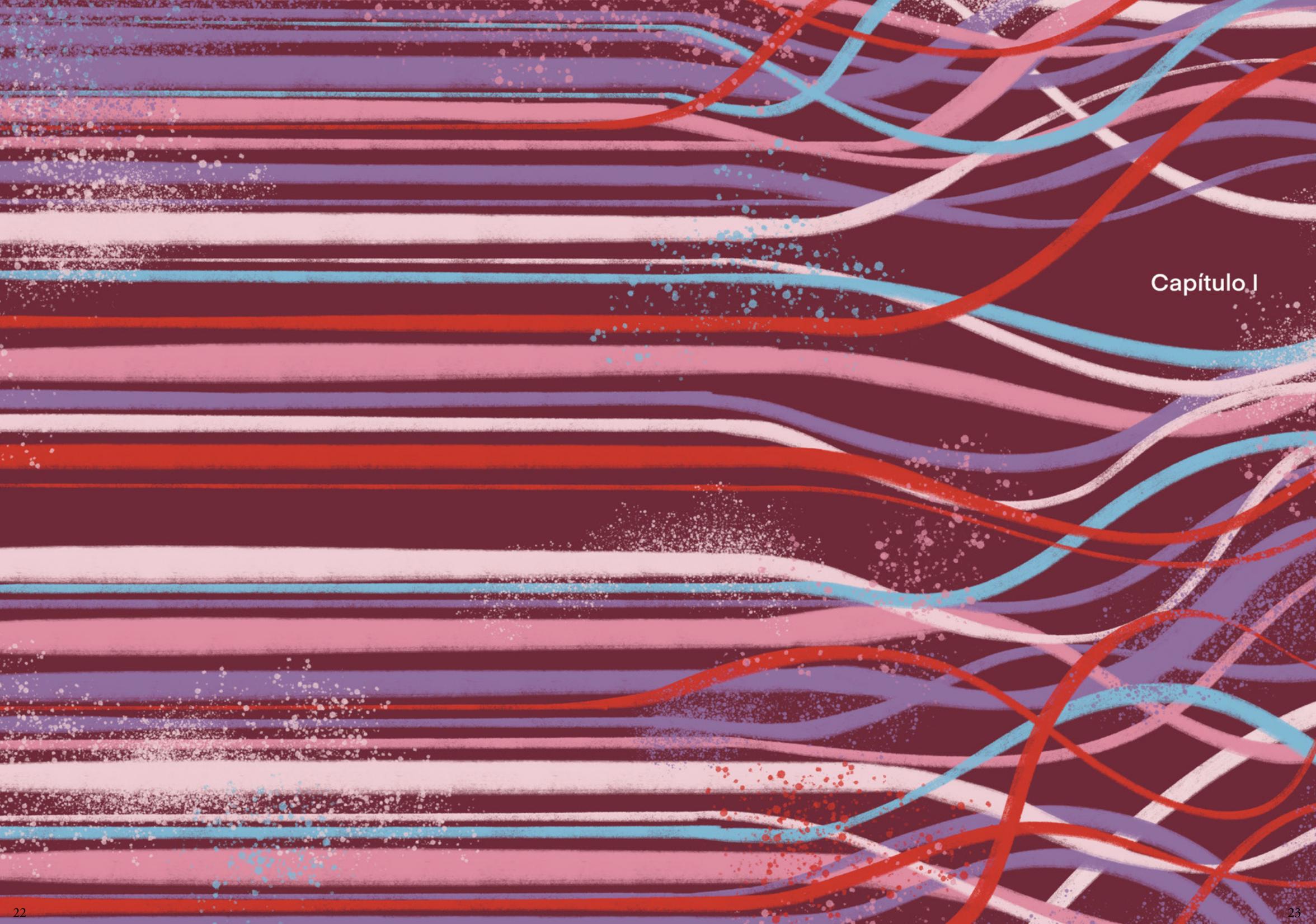
No terceiro texto, **A potência da autoetnografia para a área da saúde**, Fabiene Gama explica o que é o método autoetnográfico, aplicado neste livro e em trabalhos de sua própria autoria. Ela nos explica como este método de pesquisa e gênero literário situado na intersecção

entre ciência e arte tem consolidado sua legitimidade ao longo dos anos, reiterando a potência de combinar rigor científico e abordagens experimentais, emocionais e esteticamente atraentes.

Finalmente, em **Como este livro pode ser aproveitado?**, Soraya Fleischer discute sugestões de como o livro pode ser utilizado em atividades pedagógicas em diversos contextos, como na formação de profissionais de saúde, em grupos de apoio mútuo entre mulheres com câncer de mama e em serviços de saúde que cuidam dessas mulheres.

Espero que este livro concretize o que tanto desejamos ao criá-lo: que seja fonte e estímulo para a conversa, a começar por aquela que se dá no próprio ato da leitura, a conversa da leitora com o livro e consigo mesma. Mas espero também que ele possa ir além e servir como um disparador de discussões em salas de aula, clubes de leitura, grupos de ajuda mútua e nos diversos outros espaços que criamos para dar conta da nossa necessidade, tão humana, de conversar.

Boa leitura!



Capítulo I

Minha mãe sempre disse que

O único jeito de não envelhecer é morrer jovem.

Era o jeito dela de criticar a obsessão das pessoas pela aparência de juventude.

Eu sempre soube qual alternativa eu preferia.

Pois eu quero ficar velhinha pra aproveitar bastante este mundo!

E na minha imaginação envelhecer remetia a sonhos...

FORMATURA NINA

Voltei as aulas!

Talvez por sonhar tanto, a minha primeira reação ao receber o diagnóstico de câncer de mama, aos 36 anos, foi de pavor.

Eu não quero morrer jovem, eu quero ver minhas filhas crescerem!



Foi por acaso que encontrei algo suspeito no meu peito, semanas antes, em pleno 31 de dezembro.



QUE CALOR...



?



Otto, pode vir aqui?



Tem uma bolinha no meu peito. Põe a mão.



É, tem um carocinho.



Não estava aí antes, né?



Não. Mas não deve ser nada, daqui uns dias some.



Ã-hã.



Mais tarde



Meu único pedido  
essa noite é que  
essa bolinha não  
seja nada.

Que bobagem!  
Claro que  
não é nada.





Otto



A bolinha  
ainda está  
aqui.

Eu acho que não é  
nada, mas se está te  
preocupando,  
vai ao médico.



Quero ver achar  
um médico em  
pleno 2 de janeiro.



Mãããe!



Será que tem algum  
médico que possa me  
atender esta semana?



Tem o Vicente,  
que sempre  
atende a gente.



O Vicente está  
atendendo esta  
semana?

Amanhã?  
Tá ótimo.



Carolina



Oi, filha. Quanto tempo! Tá visitando seus pais?

Tô sim! Daqui a uns dias eles comemoram bodas de ouro! Não podia perder essa festa, né?

Verdade!



E por que você veio aqui?

É que apareceu uma bolinha no meu peito esquerdo



Tá bom, vamos dar uma olhadinha.



E você continua trabalhando na saúde?

Continuo sim, fazendo pesquisas.



E você também é da saúde?

Sou médico, mas epidemiologista, não sei fazer nada do que você faz.



Faz tempo que apareceu a bolinha?

Eu percebi faz três dias.



Mas, pela idade dela, deve ser só alguma alteração do ciclo, não?

Pode ser, mas vamos dar uma olhadinha. Senta ali na maca, Carolina.



Levanta o braço assim.

Você tá com quantos anos, filha?

36.



Pode se vestir.

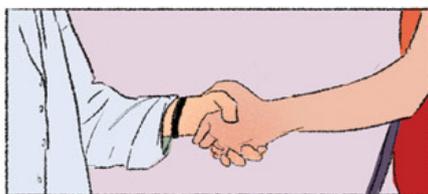
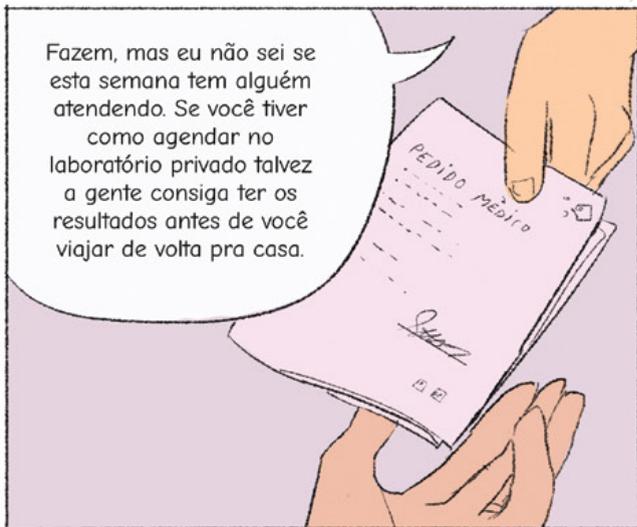


Eu vou pedir uns exames de imagem.

É pra investigar o quê?



É que pode ser, como ele diz, do ciclo. Mas pode não ser. Então é melhor investigar.





E aí, Ca?  
O que o  
Vicente disse?



A mamografia já. A outra eu  
tenho que ligar em outro  
laboratório porque aqui na  
cidade não fazem nem pelo  
SUS nem pelo plano.



Ele pediu  
exames, mãe.  
Mamografia e  
ecografia.

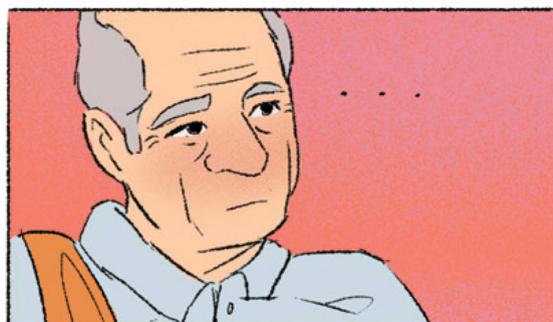


Chegamos  
pro almoço!



Médico agora é  
tudo assim, tudo  
precisa de exame.  
Mas não deve  
ser nada.

É, né?

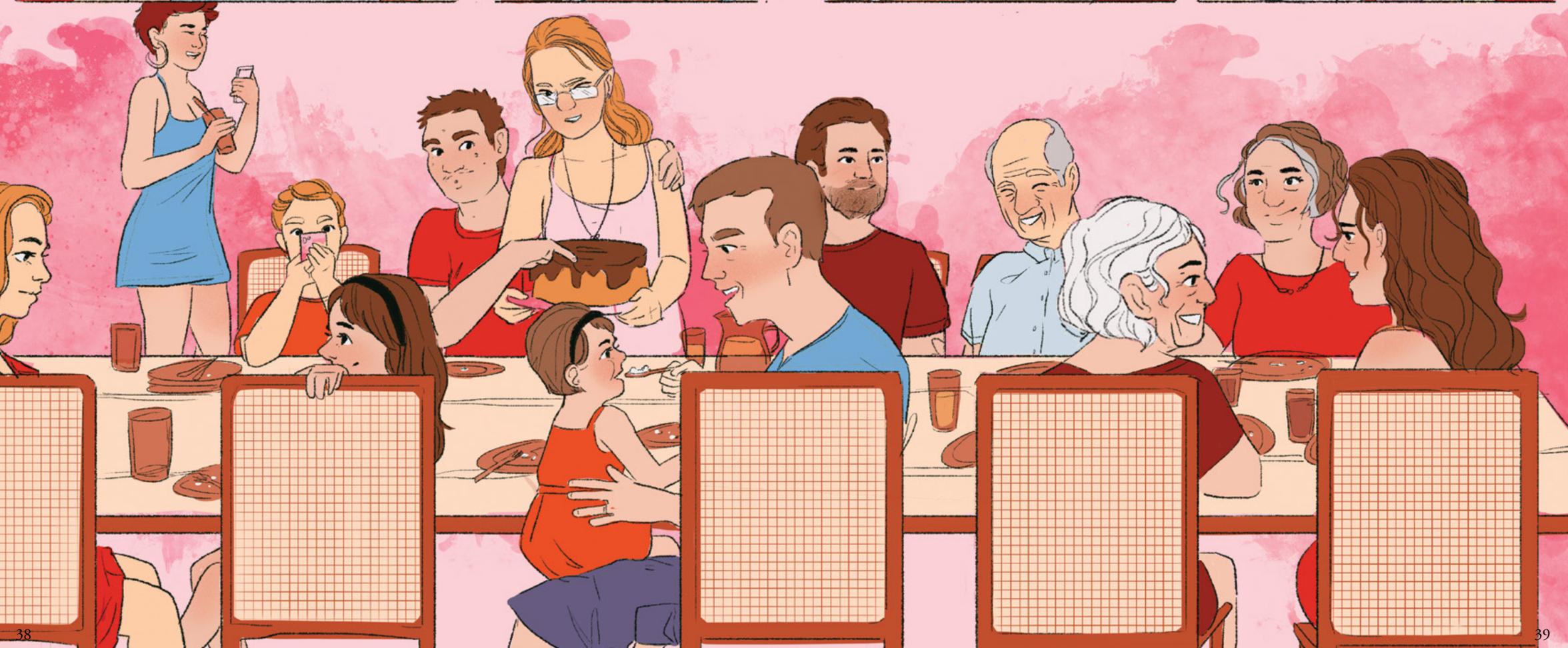


E já marcou os  
exames, filha?

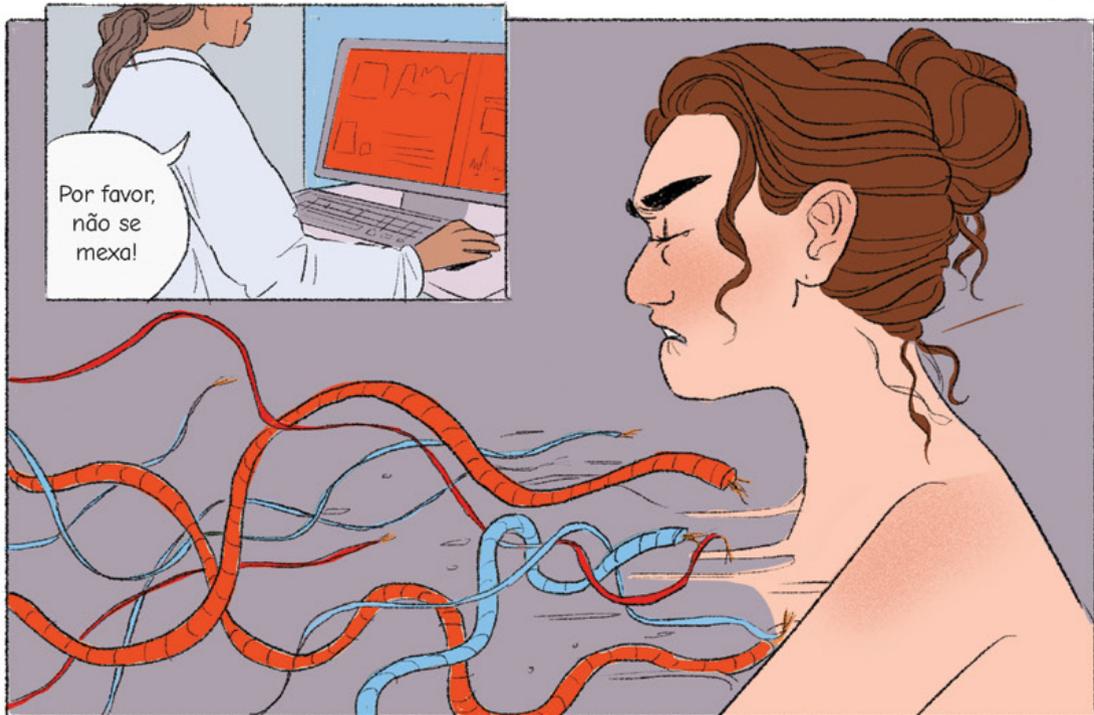
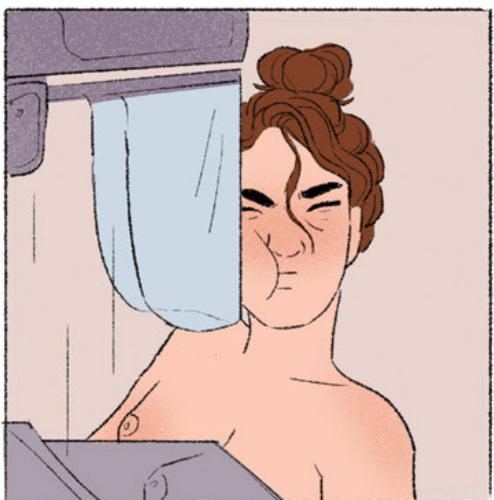


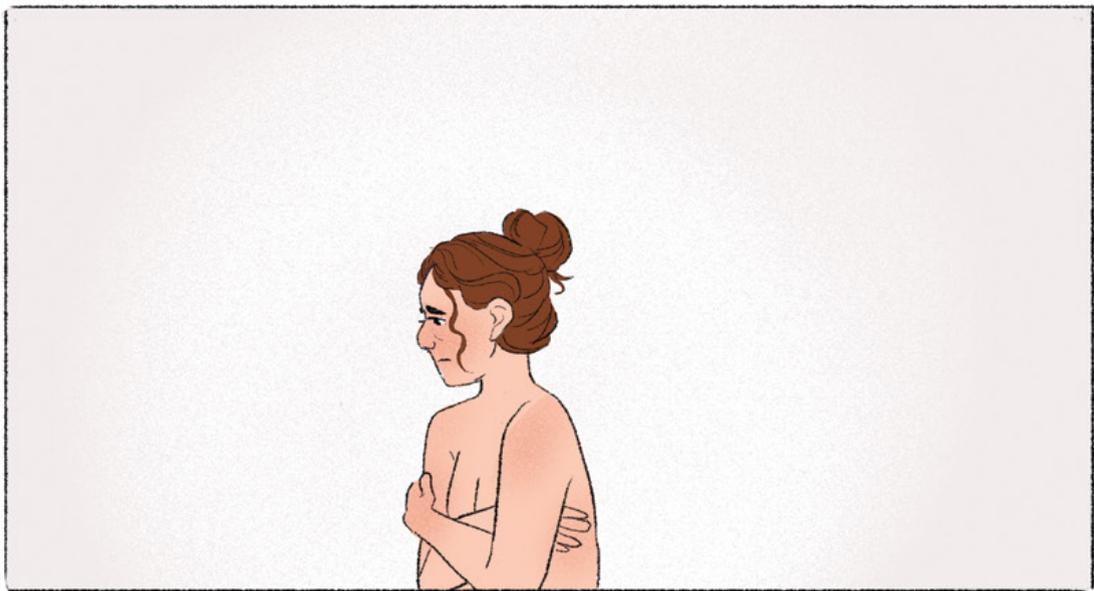
Na quinta às 10h?  
Tá bom, obrigada.

Qual o  
endereço  
de vocês?

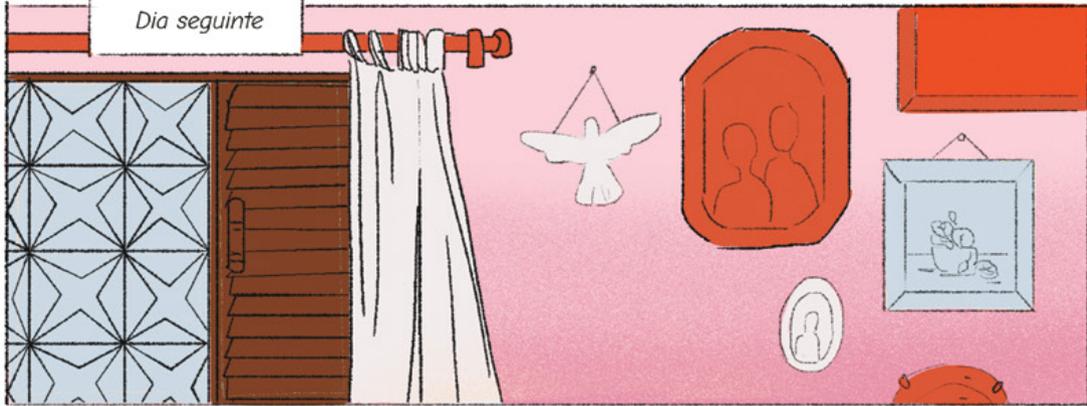


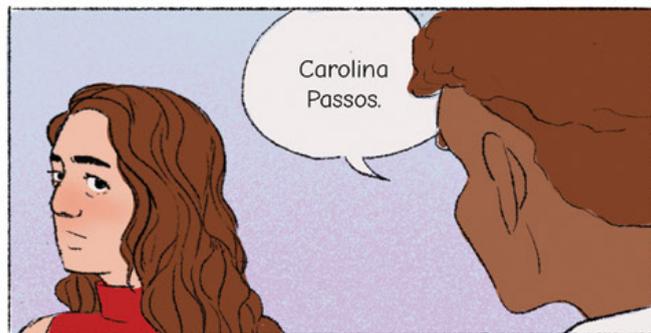
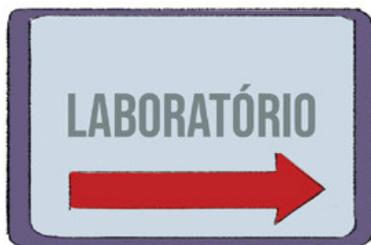
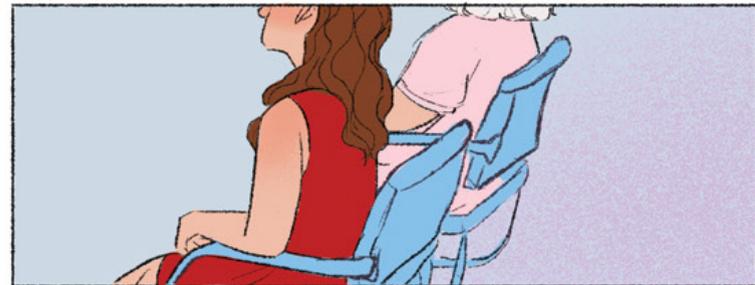
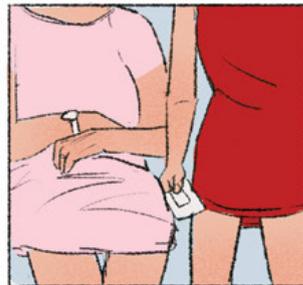






Dia seguinte







Pode tirar a parte de cima, colocar este avental aberto pra frente e deitar ali, por favor.



Será que eu estou tremendo de frio ou de pavor?



Anota aí: nódulo hipocóico sólido com contornos espiculados.

Halo periférico: 1,4 x 1,1 x 1cm.



Olha, vai ter que fazer biópsia, viu? Aqui a gente faz só às quartas, pode agendar pra semana que vem.

Eu não moro aqui. Volto pra casa na segunda.



Então vê se faz lá, hein? Não vai deixar passar.





Otto: Esses caras pedem biópsia pra qualquer coisa!

Carol: É, eu sei. Mas ele enfatizou bastante que é pra fazer. E como era grosso! Não me deu bom dia e acho que ainda ficou puto por não poder me vender mais um exame no laboratório dele.



**Grupo das amigas**  
Eu, Silvia, Julia, Madá...

Eu: Nódulo na mama. Percebi apalpando. Médico pediu mamografia e ultrassom, depois biópsia. Alguém já passou por isso? Tô apavorada. Me abracem.

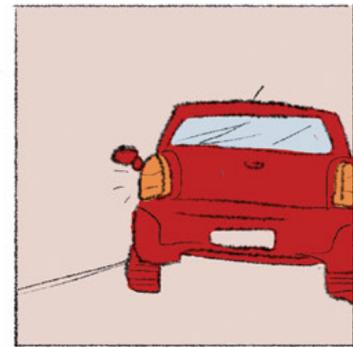
Silvia: Pode ser apenas um nódulo, pra medicina tudo é suspeito.

Julia: Minha mãe passou por isso e era benigno. Você não tem histórico familiar, tem menos de 50 anos, os riscos são bem baixos.

Madá: Vc tem o fator de proteção de ter amamentado tb. Foca nisso, chance bem alta de não ser nada!

Paty G: Calma! Lembra do estudo canadense' que mostra que a maioria das ocorrências nas mamas é benigna, por isso que fazer mamografia aos montes não reduz mortalidade por câncer?

Telma: Passei por isso e foi um pânico. Qual foi a classificação BI-RADS?



**RETORNO À 500M** →



Eu estava decidida a não ler o laudo.



Mas li.



Hum, aqui tem o tal BI-RADS. BI-RADS 5.

🔍 BI-RADS?

"BI-RADS é um acrônimo para Breast Imaging-Reporting and Data System?, é uma forma padronizada de relatar os achados radiológicos da mamografia e da ultrassonografia. Variando de 0 a 6..."



Se vai de 0 a 6, 5 significa o quê?

🔍 BI-RADS 5?

"BI-RADS 5: Lesões altamente sugestivas de malignidade. Suas características morfológicas apresentam alta probabilidade de serem malignas"



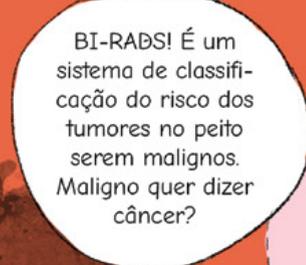
Lesão maligna é câncer?!? 95% de probabilidade?!?

"BI-RADS 5: 95% de probabilidade de lesão maligna. Recomenda-se biópsia"

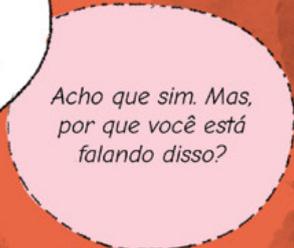


Otto, você sabe o que é BI-RADS?

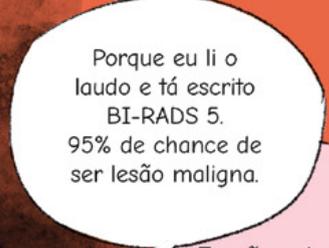
O que é o quê?



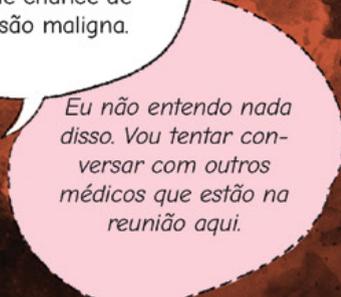
BI-RADS! É um sistema de classificação do risco dos tumores no peito serem malignos. Maligno quer dizer câncer?



Acho que sim. Mas, por que você está falando disso?

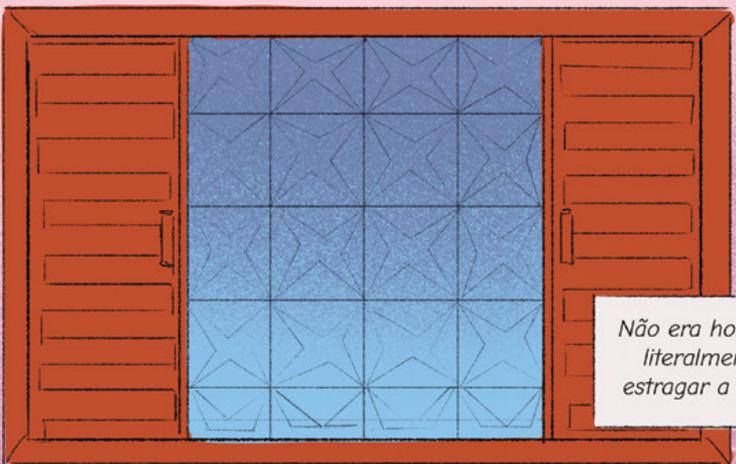


Porque eu li o laudo e tá escrito BI-RADS 5. 95% de chance de ser lesão maligna.



Eu não entendo nada disso. Vou tentar conversar com outros médicos que estão na reunião aqui.

Decidi que não ia falar nada pra ninguém



Não era hora de, literalmente, estragar a festa.



Alguém aqui conhece uma classificação chamada BI-RADS?

Eu conheço. Por quê?



Carol está investigando um nódulo na mama. A classificação da ecografia foi BI-RADS 5.

Carambal Ela vai fazer biópsia, né?



Vai.



Ainda bem que naquela tarde e no dia seguinte tínhamos uma festa para preparar.



Arranjar flores, preparar doces, montar mesas – horas de mãos e pensamentos ocupados.



Pelo menos até a próxima consulta.



Bárbara, você pode ir comigo na consulta com o Vicente?

Não quero que a mãe vá pra não estragar o dia de noiva dela.

'Noiva'  
Claro que eu vou.

Mais tarde

Essas esperas são insuportáveis. Ontem achei que ia morrer de frio naquela sala de exame, hoje parece que minha cabeça vai explodir de calor nesta sala de espera.



Eu li o laudo e tem uma classificação lá, um tal de BI-RADS. O meu é cinco, e cinco é 95% de chance de ser câncer.

Calma, vamos ver o que diz o Vicente.

Carolina.



Boa tarde, tudo bem?

Tudo.



É, filha, vai ter que fazer biópsia.

O outro médico me falou. Mas por que precisa?



- Porque pode ser uma neoplasia, filha.

Era a primeira vez que esta palavra era dita: neoplasia. Câncer, né?



Mas, olhe, fique tranquila. Se for o caso, tem tratamento. Você sabe que a gente passou por isso na minha família há uns anos, né? A Catarina tratou, está tudo bem agora.

Bom, eu vou fazer na semana que vem, quando eu voltar pra casa.

Tá certo. Mas não adia não, viu? Quanto antes fizer, melhor.

É verdade, eu me lembro.

Tá





Eu tenho medo de não ver as minhas filhas crescerem!

Mas o que é isso? Você nem sabe ainda se é câncer. E se for, vai tratar, como eu estou tratando.



6 meses antes

Bárbara, fez o exame?

Fiz. É um melanoma.

A mancha no rosto da Bárbara é melanoma.

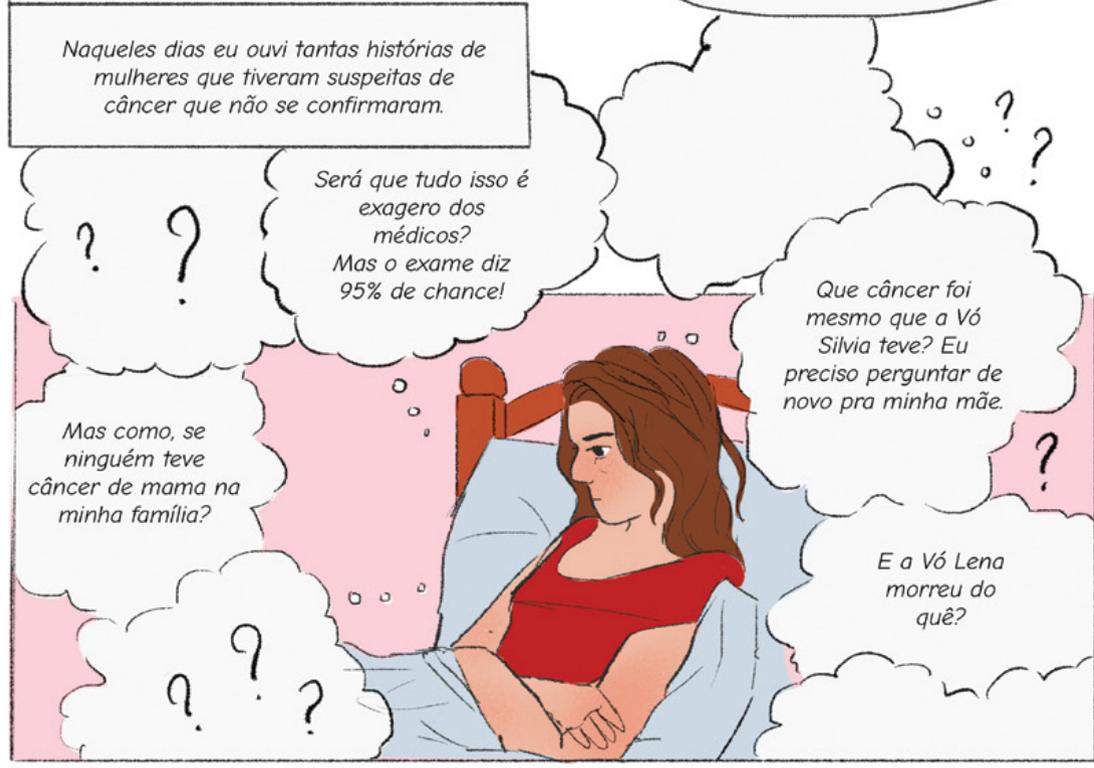
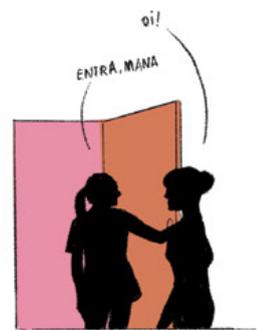
Vixe. É o tipo de câncer de pele que é sério.

Mas tem tratamento?

Tem.



O que você precisa agora não é de medo - é de coragem. Foi assim que o oncologista me ensinou. Toda vez que você pensar "medo", pense "coragem". Se tiver que enfrentar, vai enfrentar.



Guarda esses papéis senão eles vão se desfazer na chuva.

Obrigada, Bá.

Eu agora vou comprar os vinhos que eu prometi pro casamento.

São bodas!

Ah, é muito mais legal chamar de casamento.

Vem aqui em casa.

Vou assim que eu acabar as compras pro casamento.

Bodas!

oi!  
ENTRÁ, MANA

Ano passado o ginecologista suspeitou que estava com câncer e recomendou tirar meu útero!

Mas eu não sou doida nem nada e antes de aceitar uma coisa dessas fui procurar outro - que pediu biópsia e constatou que era só um cisto!

Naqueles dias eu ouvi tantas histórias de mulheres que tiveram suspeitas de câncer que não se confirmaram.

? ?

Será que tudo isso é exagero dos médicos? Mas o exame diz 95% de chance!

Que câncer foi mesmo que a Vó Silvia teve? Eu preciso perguntar de novo pra minha mãe.

Mas como, se ninguém teve câncer de mama na minha família?

? ? ?

E a Vó Lena morreu do quê?

É, talvez não seja câncer, Eu amamentei. Não tenho histórico familiar. Tenho menos de 50 anos. Não fumo. Até que me alimento direitinho. Me exercito (quer dizer, mais ou menos...)



Será que eu estou surtando à toa? Mas 95% de chance???

< 25  AS AMIGAS <3



Manas, feliz ano novo!

Bruna: Feliz 2017!

Cristina: Viva!

Patrícia: Feliz ano novo, maravilhosas!

Migas, vou começar o ano com assunto chatinho. Apareceu um nódulo no meu seio esquerdo (emoji de medo). Alguém conhece um mastologista pra me indicar aí na cidade?

Patrícia: Carolzita, antes de mais nada, abraço apertado. Eu não conheço ninguém

Bruna: Vou pensar. Eu nunca fui a um mastologista.

Pois é, a gente é meio jovem pra isso...

Cristina: Obrigada pelo 'jovem', mana 😊

Bruna: E se você procurasse o centro da mama do hospital universitário? Já tô vendo aqui o site deles.

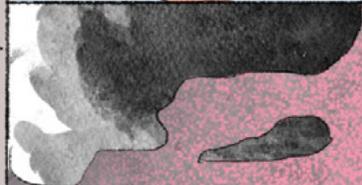
Boa ideia! Lá eles devem ser bem atualizadinhos, né?

Bruna: É, imagino que sim. Aqui o número deles: 8037593.

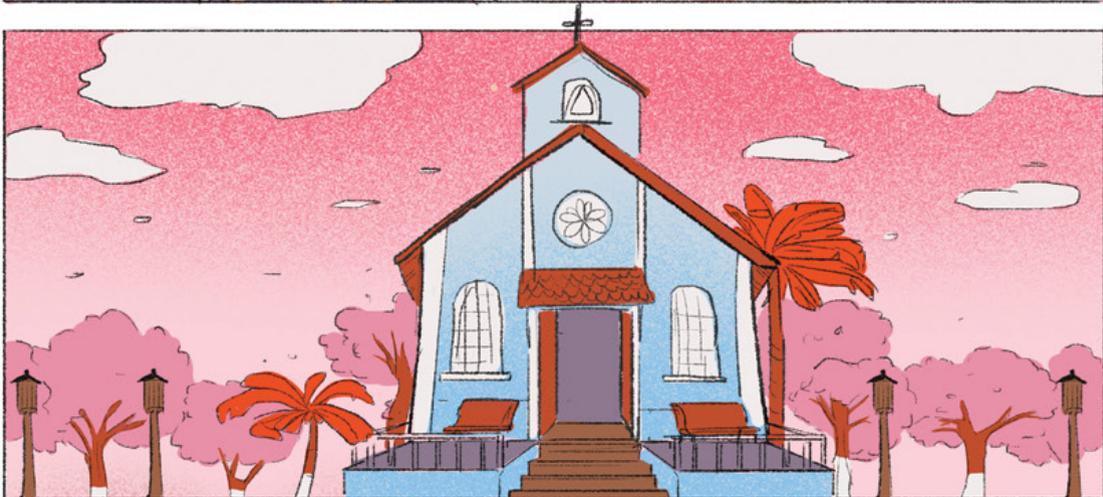
Cristina: Boa, Bruna!

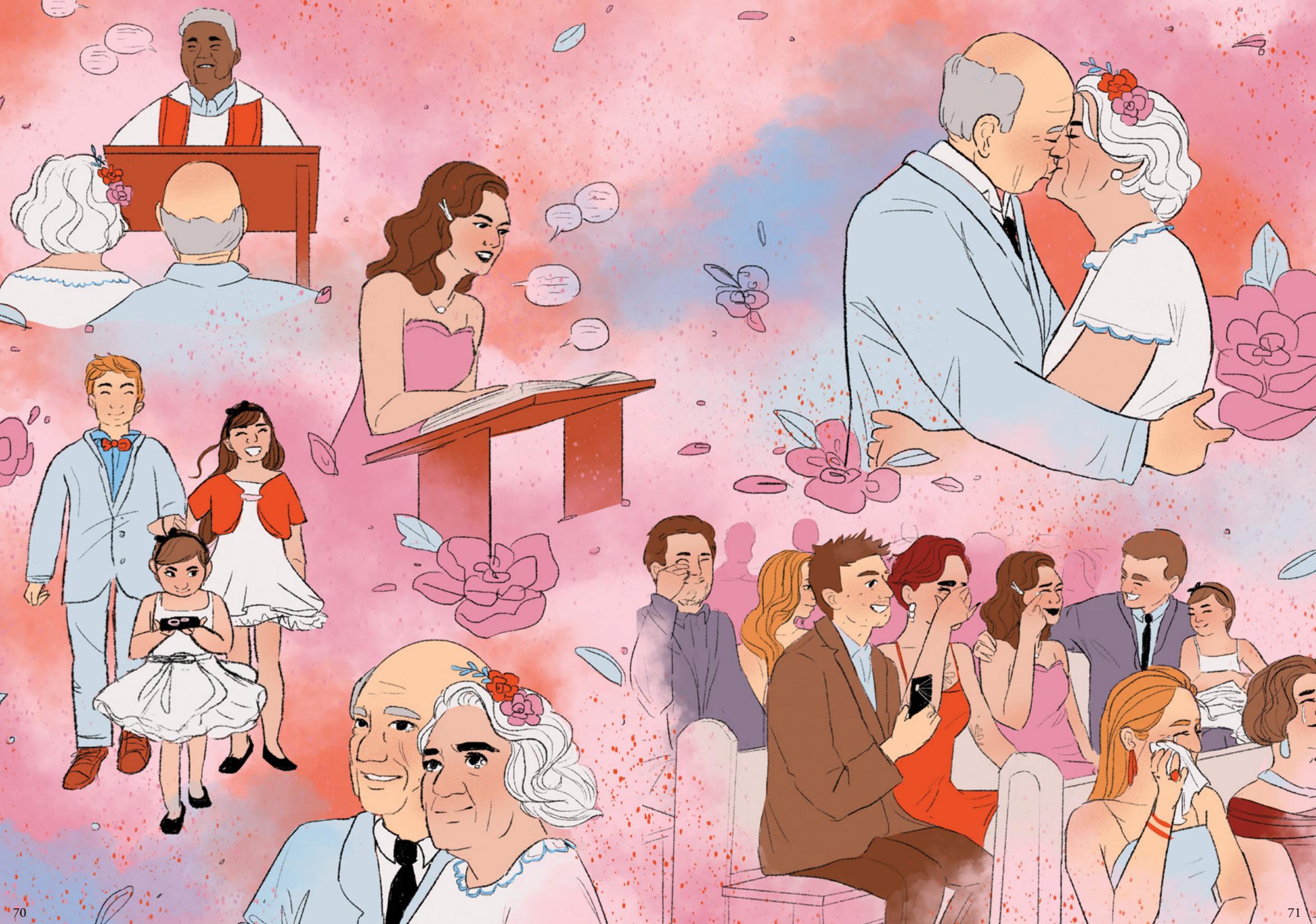
Obrigada, amigassss!

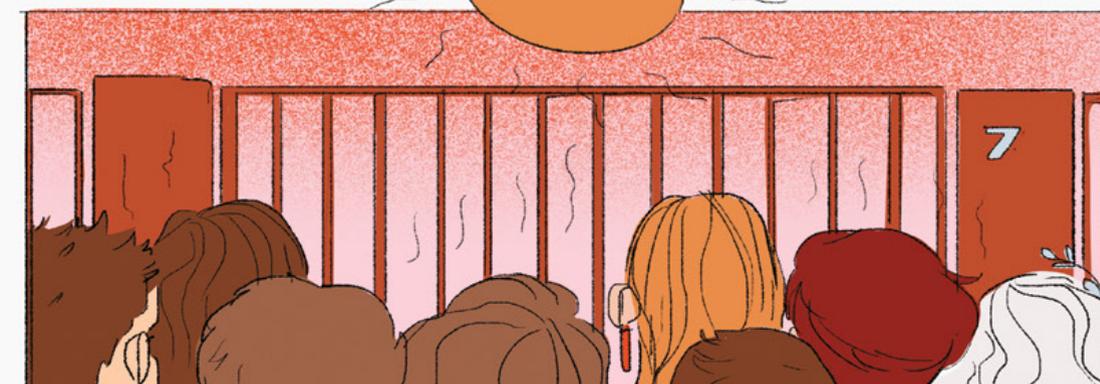
Cristina: Avisa aí se precisar de alguma ajuda pra ir à consulta ou cuidar das minas.

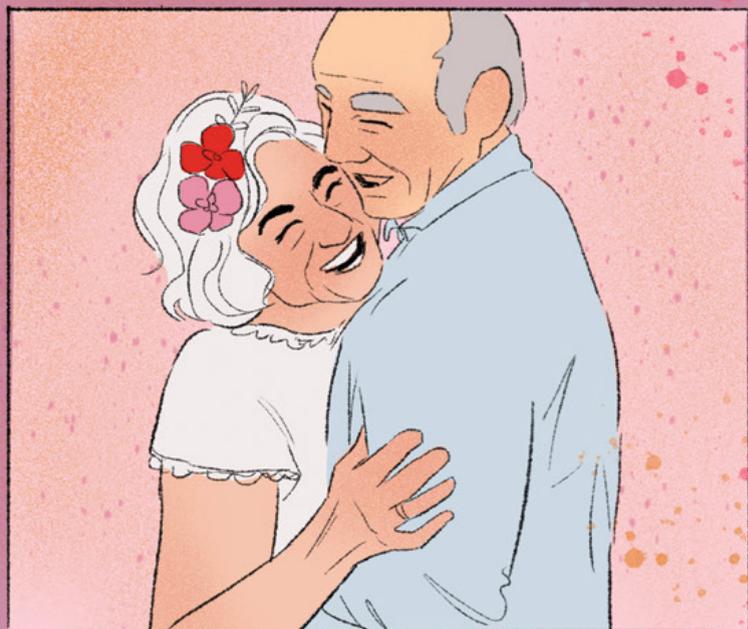


Dia seguinte





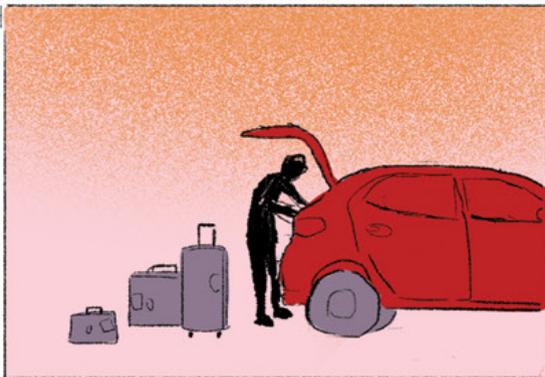




Não tem problema a gente tomar porre quando tem câncer, né ?



Boba!



Dia seguinte

Eu: Amiga, as meninas podem ir brincar na sua casa na quarta de manhã? Vou ter consulta com a mastologista

Cris: Sim, manda elas pra cá. Elas podem almoçar, faço macarrão pra um batalhão.

Eu: Brigada, mana. ♡



Mãe, tô com foooooome!

Uma semana depois



Tenho que sair correndo. Fica tranquila.

Claro, super tranquila.



É só uma consulta.



Uma consulta por causa de um nódulo no peito!

Tá bom. Me manda notícia.

Tchau.



Entra, mana.

Na volta, porque senão vou chegar atrasada. É capaz de eu errar o caminho do hospital, tô nervosa.



E tu vai sozinha?

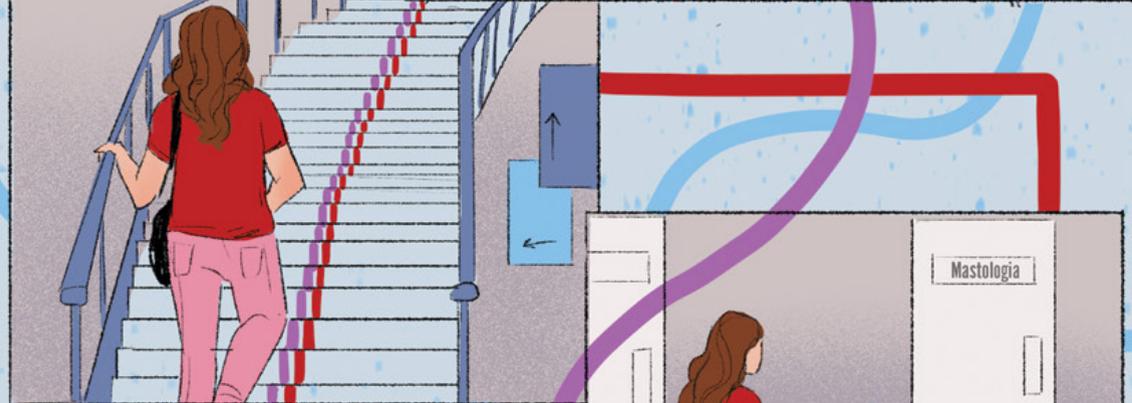
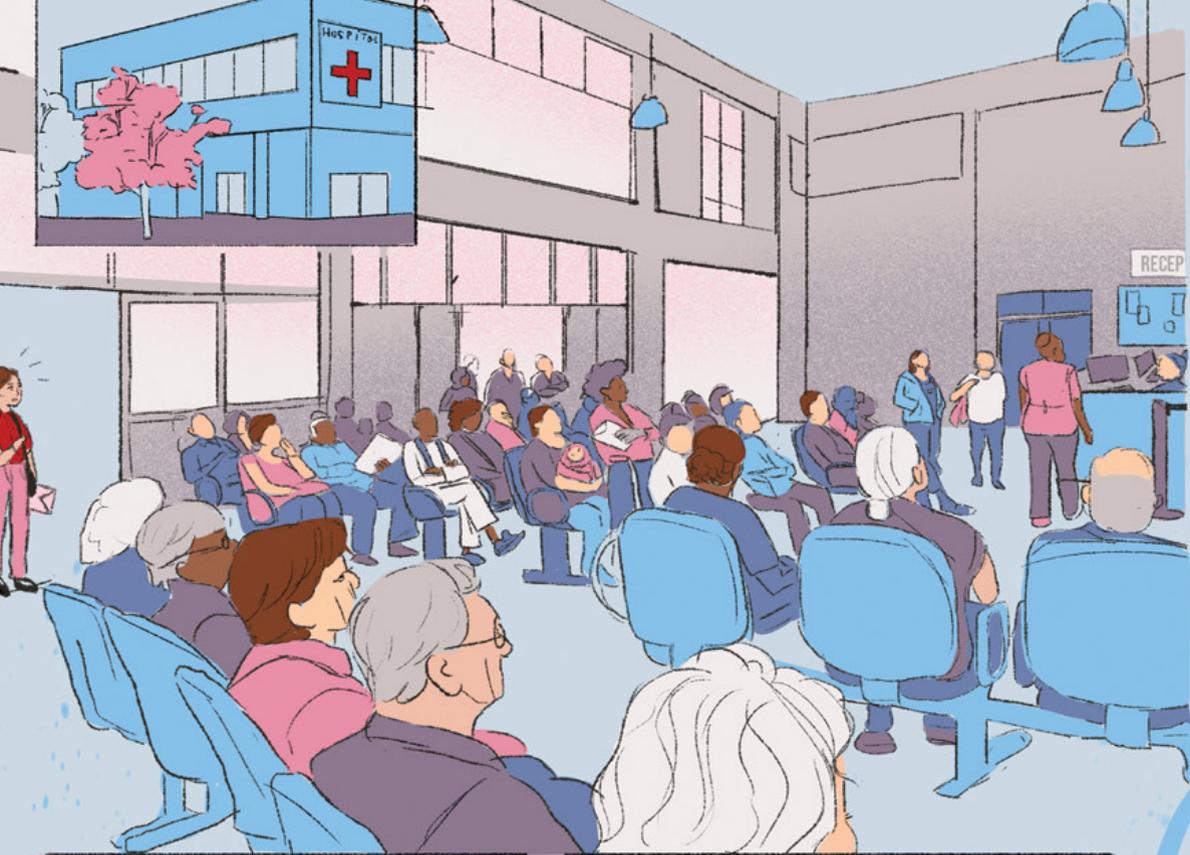
Vou. Mas é só uma consulta, né? Quando for pra pegar o resultado do exame o Otto vai junto.



Ó, se precisar de mim, me fala. Pra ir contigo ou pra ficar com as meninas, tô aqui.

Obrigada, mana.

Hospital Universitário em 11km



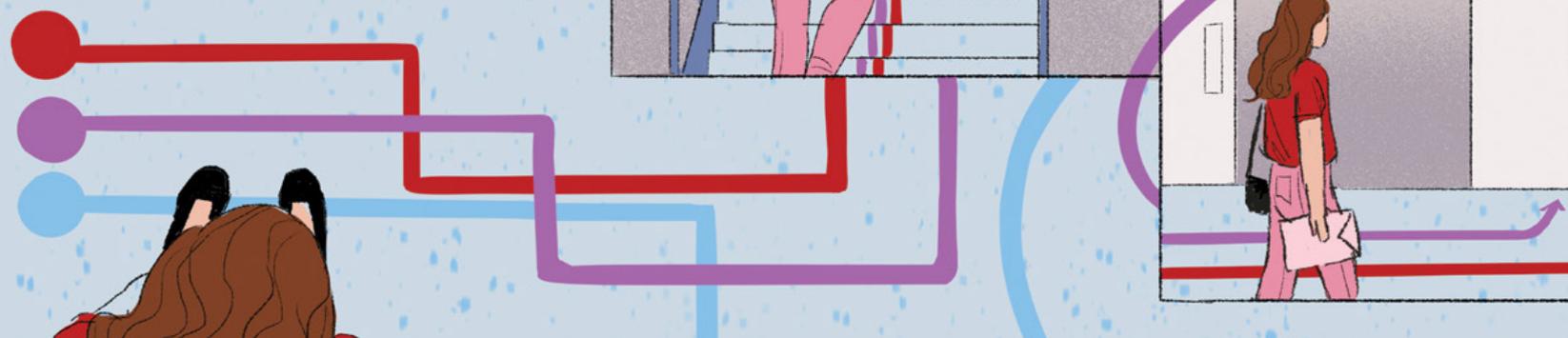
Bom dia, eu tenho uma consulta na mastologia.

Segue a linha roxa. É no primeiro andar.

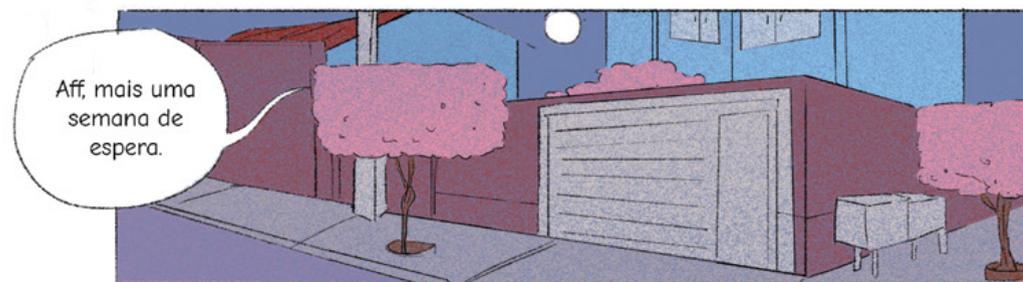


Linha roxa?

Sim, no chão. E, no final dela, sobe.









Uma semana depois

Boa aula, meninas!



Nome?

Carolina Passos.

Só sentar e aguardar, senhora.



Senhora Carolina.

A senhora deita nesta maca aqui que nós vamos fazer a ecografia.

Ecografia? Mas eu agendei biópsia. Eu já fiz ecografia.

Sim, mas precisa refazer.



Estas imagens são apenas para localizarmos com precisão onde devemos fazer a punção.

Pelo menos agora eu entendo pra que serve esta ecografia.

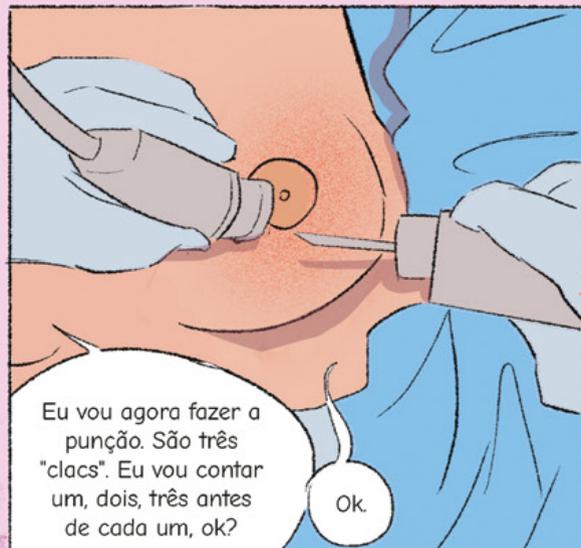
Será que eu vou ficar assim?

Os tratamentos de câncer são pesados...





Eu vou fazer uma pequena anestesia no seu peito porque a biópsia pode ser um pouco dolorosa.



Eu vou agora fazer a punção. São três "clacs". Eu vou contar um, dois, três antes de cada um, ok?

Ok.



Começando: 1,2,3...

**CLAC!**



De novo: 1,2,3...

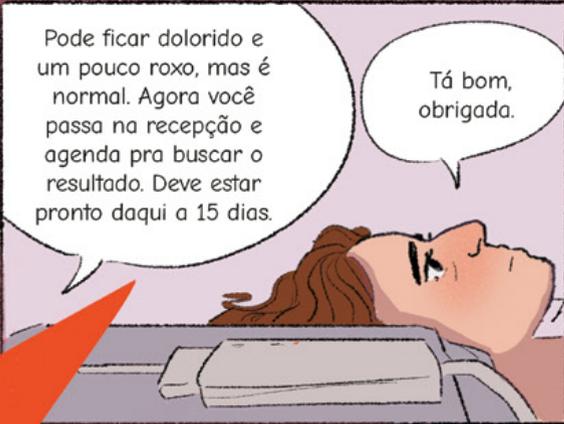
**CLAC!**



E a última: 1,2,3...

**CLAC!**

TUM TUM TUM TUM TUM TUM  
TUM TUM TUM TUM TUM TUM  
TUM TUM TUM TUM TUM TUM  
TUM TUM TUM TUM TUM TUM



Pode ficar dolorido e um pouco roxo, mas é normal. Agora você passa na recepção e agenda pra buscar o resultado. Deve estar pronto daqui a 15 dias.

Tá bom, obrigada.



RECEPÇÃO

Minha vida em janeiro de 2017 girava ao redor dos meus peitos.



Naquelas poucas semanas eu já tinha descoberto que tinha "mamas densas".

Que não bastava investigar um nódulo, era preciso examinar e reexaminar

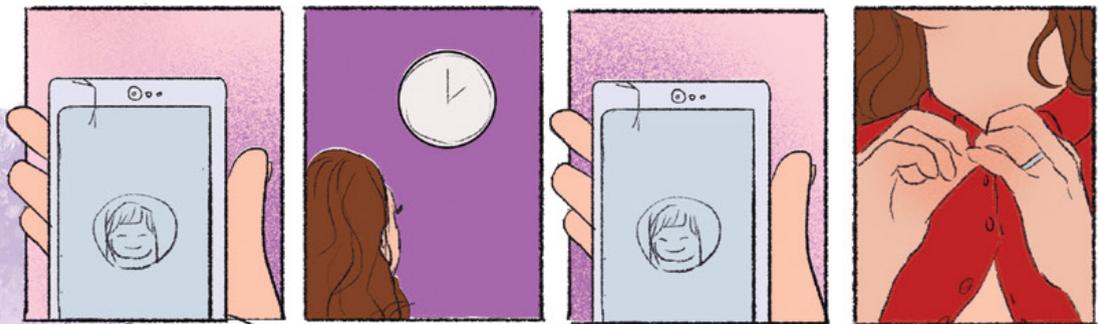


Que seguindo a listra roxa no chão eu chegava ao setor da mastologia.

Que eu era estranhamente jovem para estar lá.



Jovem ou não, uma semana depois era pra lá que eu tinha que voltar.



Como assim?

A Renata não veio.

Não veio! E eu tenho que sair daqui a 15 minutos!

Já ligou pra ela?

Claro que já. Ela não atende!



Traz as meninas pra cá, então.

Mas aí você não vai poder ir buscar o resultado da biópsia comigo.

Eu sei, mas o que a gente pode fazer?



Tá, vou correr pra arrumar as meninas.

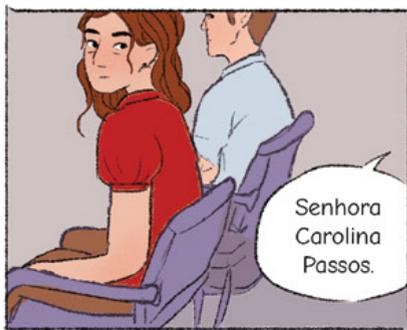


Carla, vamos trocar de roupa correndo porque vocês vão ter que ficar com o papai no trabalho.



Oba!





Senhora Carolina Passos.



Eu vou pedir pra você me confirmar alguns dados, ok?

A-hã.

Data de nascimento?  
17 de outubro de 1980.

Tem filhos?  
Duas.



Amamentou?  
Sim.

Quantos meses?  
Quase dois anos cada uma.

NOSSA!



Tem algum caso de câncer na sua família?

Minha avó materna teve câncer de estômago e minha irmã está tratando um de pele.

Nenhum de mama nem de ovário?  
Não.



*Por que ela não me dá logo esse resultado? Já deu pra entender que a única que tem câncer de mama na minha família sou eu.*



Carolina, você veio até nós porque seu médico pediu uma biópsia de um nódulo no seio.

Sério? Se você não falasse, eu nem me lembraria!



Nós refizemos os exames e também constatamos a necessidade da biópsia.

Sim, eu estava lá quando fizeram "um, dois, três,

Nós temos aqui o resultado da biópsia. Infelizmente, trata-se de um tumor maligno.



Eu quero ver minhas filhas crescerem.



Nós não estamos mais no tempo em que se ouvia "morte" quando alguém dizia "câncer".



O tumor é pequeno, não é muito agressivo, mas ele precisa ser retirado.

Quando?

Nós vamos tentar agendar a cirurgia pro mais breve possível, daqui a um mês, mais ou menos.

Você pensa em ter mais filhos?

Porque se você pensar, eu posso te encaminhar para uma consulta sobre reprodução assistida.

Do que essa mulher está falando? Ela acabou de me dar um diagnóstico de câncer e agora está falando em reprodução assistida?!?



Um mês? Eu quero tirar amanhã!

Não é preciso ter essa pressa. Como eu disse, não é um tumor muito agressivo, ele não cresce rapidamente.

Nós vamos fazer uma lumpectomia, uma cirurgia conservadora. Esta cirurgia...

Lumpe o que? Cirurgia conservadora? Isso é bom ou ruim?

Depois nós faremos radioterapia, 25 sessões. E hormonioterapia por cinco anos.

Cinco anos?

Sim, mas é um tratamento simples. Você só tem que tomar um comprimido por dia, mas talvez ele antecipe sua menopausa.



Mas, antes de tudo, nós precisamos fazer alguns exames.

Mais exames?

TREMENDO

Vão me investigar mais?

Nós também retiraremos um gânglio da axila

Precisamos verificar cirurgicamente

Chance de que haja mais células tumorais

Precisamos saber se não há mais nada na outra mama e nas axilas

Mas se é in situ, por que tem que pesquisar outras partes do corpo?

Na cirurgia, nós iremos...

Então quer dizer que é carcinoma ductal in situ?

Sim, mas

Invasivo

In situ = num lugar só?

Agora você acompanha a enfermeira que ela vai te dar mais explicações. Depois você passa no setor de radiologia pra agendar a ressonância, é só seguir a linha amarela.

Mais explicações?!

De repente, minha vida tinha girado 180 graus. Eu era agora 'paciente', 'caso', 'doente'. Eu não sabia estar neste lugar, eu não queria estar neste lugar.



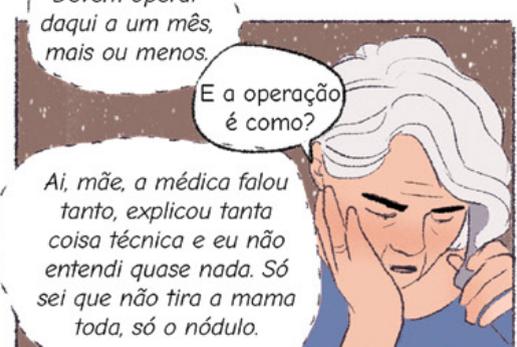
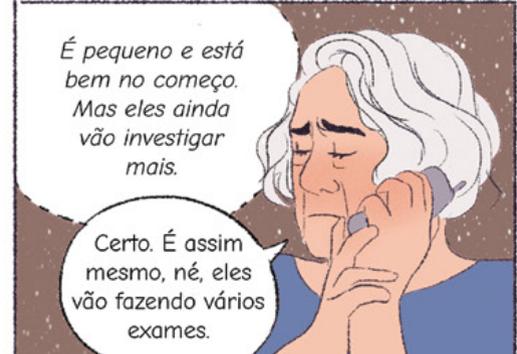
Eu só queria ir embora desse hospital agora. Por que não me dão um tempo pra digerir tudo isso?

Por que sou eu que tenho que seguir os fluxos do hospital e não o contrário?





DONA JU  
RESTAURANTE A QUILO



É, essas coisas mudam, né? Antigamente todo mundo que tinha câncer fazia quimio.

Pois é, muita coisa pra entender e aprender ainda. Vamos aos poucos. Eu te ligo de novo mais tarde.  
Tá bom, filha. Deus te proteja.  
Amém.

Decidi que precisava contar logo sobre o meu diagnóstico pras pessoas que importavam.



Pro família

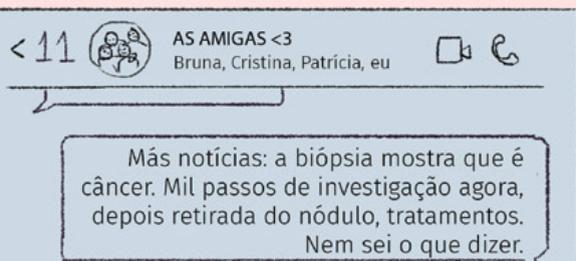
Falar sobre o diagnóstico me permitia encontrar apoio...

Carol querida, os médicos vão despejar mil informações em cima de você. Vá entendendo com calma, no seu tempo.

Abraço bem apertado, Carol! Agora é seguir com o tratamento. Que você encontre bons profissionais que cuidem bem de vc e que vc se cure logo, corpo e alma!

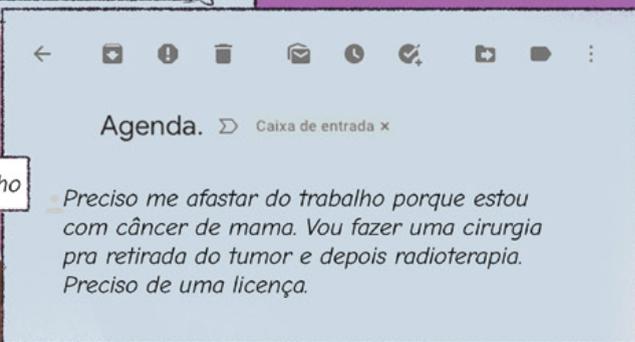
Carol querida, um abraço bem forte! Reforço o coro: vai dar tudo certo!

Carolzinha, custei muito a processar as mensagens. Já li e reli tudo algumas vezes. Vai dar certo! Tenha confiança!

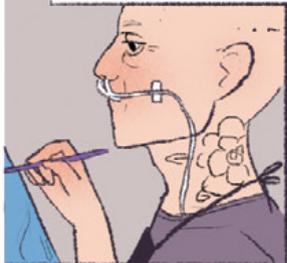


Pras amigas

Pros colegas de trabalho



...me fazia perceber que todo mundo conhecia alguém que tinha tido câncer...



Falar também tinha seus riscos. Eram incômodas aquelas 'certezas' de que tudo ia ficar bem. E a quantidade de sugestões que apareciam...

PROCURE UM GRUPO PARA MEDITAR.

Pesquise sobre o tratamento com altas doses de vitamina D e iodo.

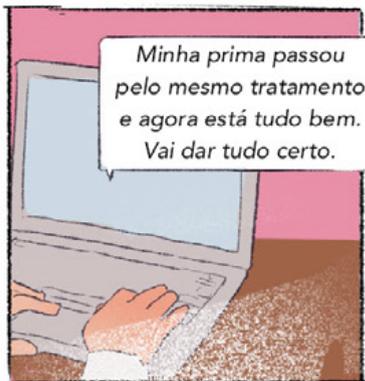
DÁ UMA OLHADA NO JIN SHIN JITSU

O impacto do diagnóstico é pior do que o tratamento.

PLANTA MILAGROSA

...e que o perrengue poderia ter um 'final feliz.'

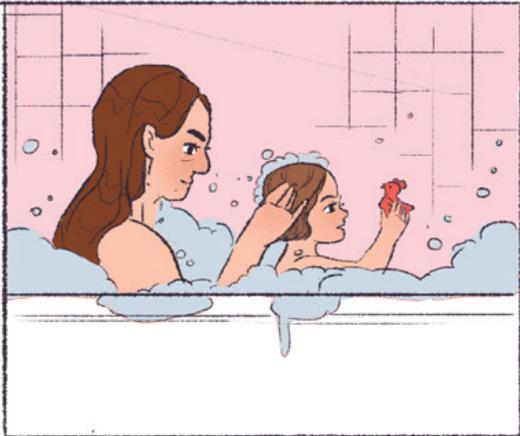
Minha prima passou pelo mesmo tratamento e agora está tudo bem. Vai dar tudo certo.



O tratamento está cada vez mais avançado. Minha mãe passou por isso e eu esperava um horror, mas foi tranquilo, de verdade.



Eu também precisava encontrar maneiras de conversar sobre aquilo tudo com as crianças.



Ai, filha... É por causa da bolinha que tem no meu peito. Eles continuam examinando para saber como tratar.

Precisa ir ao hospital toda hora só por causa de uma bolinha?

Pois é... A gente vai ter que ter paciência porque eu ainda vou ter que ir algumas vezes.

É?  
Quantas?

Não sei ainda, mas quando eu souber eu te conto, tá bom?

Tá.



Lê, mãe!



Mãe, posso te perguntar uma coisa?

Claro.



Por que agora você vai toda hora pro hospital?

A Manu me perguntou por que agora eu vou toda hora ao hospital.

É normal ela estranhar, né? Ela sabe que você nunca ia ao médico antes.

Verdade.



Dias depois

Eu já estava me habituando aos rituais preparatórios dos exames da mama: tirar a blusa, o sutiã, vestir a camisola medonha.

Mas a tal ressonância era uma caixinha de surpresas. Desagradáveis.



Eu vou colocar este cateter no seu braço e durante o exame eu vou injetar um líquido nele



A senhora vai deitar de bruços aqui, com os braços esticados para a frente. É muito importante que a senhora não se mexa, senão teremos que começar tudo de novo.

E quanto tempo dura o exame?

20 minutos



20 minutos sem me mexer?



É. Se tiver alguma urgência, a senhora aperta esse botãozinho aqui que a gente vem.



Vou colocar este fone na senhora porque a máquina faz muito barulho.

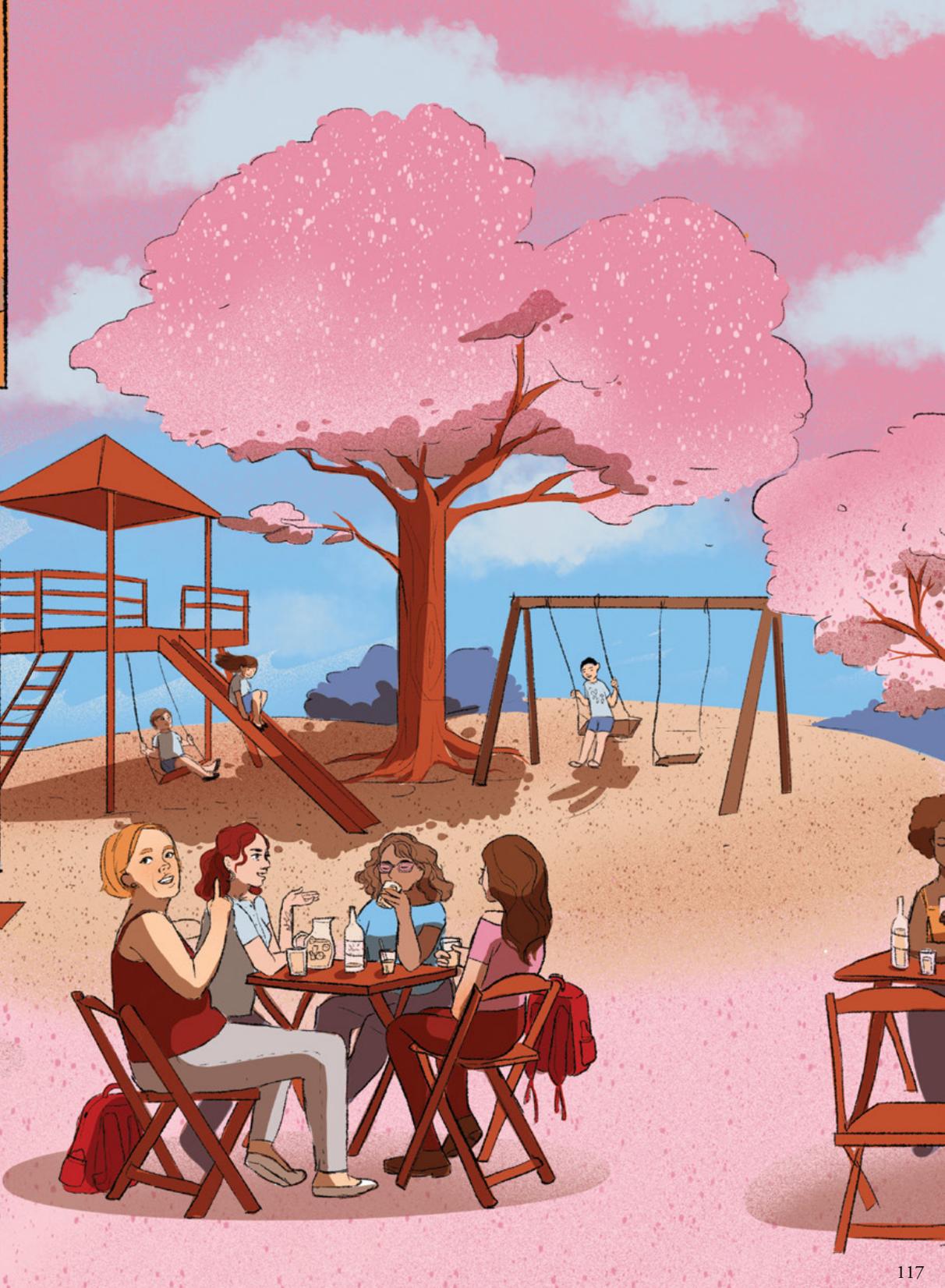


Aquilo parecia uma eternidade. Decidi que ia contar os segundos para ter noção da passagem do tempo.



31, 32, 33...





O resultado da ressonância foi o melhor possível

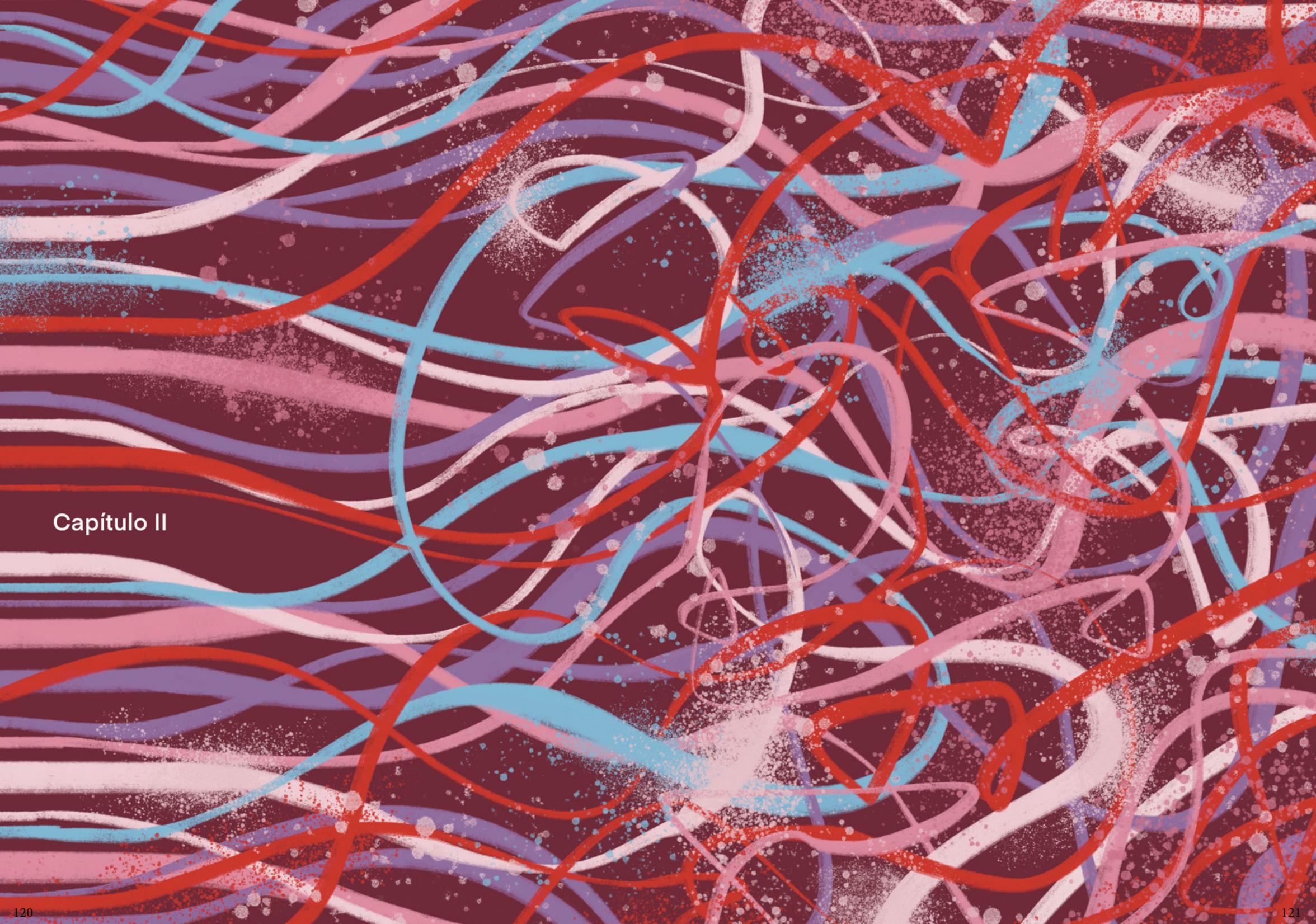
Não tem nada suspeito além do nódulo na mama esquerda.

ALIVIO



Coisa estranha essa de sair aliviada por ter 'só' um tumor.

Pra ver como tudo na vida é relativo.



Capítulo II

Otto resolveu ler tudo que encontrava sobre câncer de mama. Eu, no começo, pedi que ele nem me contasse o que lia porque morria de medo do poço sem fundo da internet.

Tinha uma coisa que a gente não entendeu: o que eu tinha era um tumor in situ ou invasivo?

Eu ouvi a médica falar in situ. Mas eu não escutei metade do que ela me falou... E a outra metade eu escutei, mas não entendi.

Ela falou isso primeiro, depois falou que era invasivo. Aqui diz que in situ é estágio zero.

Parece que é invasivo a partir do estágio 1.

Mas, com o tempo, fui querendo saber mais.

ABRINDO

Google Acadêmico

PubMed

INCA INSTITUTO NACIONAL DE CâNCER

Perguntas Frequentes

### Qual a diferença entre câncer in situ e invasivo?

O carcinoma in situ (câncer não-invasivo) é o primeiro estágio em que o câncer não originou das células do sangue por ser classificado. Nesse estágio, as células cancerosas estão somente na camada de couro e não se espalharam para outras camadas do órgão de origem. A maioria dos cânceres in situ é curável, se for tratada antes que progrida para a fase de câncer invasivo. Nesta fase, o câncer invade outras camadas e células do órgão e ganha a capacidade de se deslocar para outras partes do corpo, processo chamado de metástase.

Veja também

MED x

MY TREATMENT & SUPPORT NEWS OUR RESEARCH GET INVOLVED OUR PARTNERS ABOUT US

Stage 0

Stage I-III

MED x

Blog Câncer 2019 Aug 13; 12(14): 285-292  
Published online 2019 Jul 9; doi: 10.33339/1418-6196/1216

Ductal carcinoma in situ: to treat or not to treat, that is the question

Maria Luiza Serey, Esther H. Lina, Natalia M. Thurston, Daniela M. Carval, Andreia Furtado, E. Stefan Meaco, Ellen Verceluz, Jussara Lima, Ana Andrea, Carol N. Das, Julia Resende

on behalf of the PRECISION team

Author information Article notes Copyright and License information Disclaimer

Associated Data

Supplementary Materials

Data Availability

Supplementary Materials

Supplementary Materials

Supplementary Materials

Supplementary Materials

Supplementary Materials

Descobrimos que havia uma ampla discussão sobre quando e quanto tratar câncer de mama em estágio inicial.

Parece que as orientações variam bastante. Tem estudos que questionam se in situ deve ser tratado!

Mas nem tirar o tumor?!?

É o que diz aqui. Defendem que precisa diferenciar o que é in situ de invasivo para evitar tratamentos desnecessários.<sup>3,4</sup>

Mas tem outros que defendem que quanto mais tratar, melhor<sup>5</sup>.

É que esse lance de recomendarem mamografia todo ano a partir dos 40 anos fez aumentar os casos de câncer de mama mais "simples". Isso deveria ser bom porque diagnosticar cedo aumentaria a chance de curar e diminuiria as mortes.

Mas não foi o que aconteceu porque o que os exames acham são tumores que talvez nunca evoluíram pra um câncer grave.<sup>8</sup>

Imagina o estresse? E fazer uma cirurgia desnecessária? Ou passar por uma quimioterapia que não precisava?

Exato! É por causa disso que agora recomendam mamografia de rotina só a partir dos 50 anos, a cada dois anos<sup>9</sup>. E tem pesquisadoras que recomendam que não se faça mais mamografia de rotina.<sup>10,11</sup>

No fim das contas, é o velho desafio da medicina: aumentar os benefícios e diminuir os riscos.

Tem até quem tire as duas mamas quando tem in situ porque tem mais risco de ter invasivo depois.

Tipo mastectomia preventiva, igual aqueles casos do gene BRCA.<sup>6,7</sup>

É a história da Angelina Jolie, né?

É.

Acho que isso se encaixa naquelas discussões sobre o excesso de mamografias.

Que discussões?

Mas, no meu caso, não foi a mamografia que achou nada, fui eu. Ainda assim, isso que eu 'achei' era exatamente o quê? E qual era a melhor forma de tratar?

Eu preciso conversar com mais gente que entenda disso.

É verdade que pode ter efeitos colaterais.<sup>12</sup> Algumas mulheres aguentam bem, outras não.

Pode causar problemas nas articulações, e isso dificulta a atividade profissional de algumas mulheres. Pra outras, o problema maior são as oscilações de humor e sono, que complicam bastante a vida.

No meu caso, para um câncer assim inicial, eu não sei se deveria fazer um tratamento com esses riscos.

Eu queria, mais do que tudo, saber como outras mulheres viviam o tratamento.

ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO PACIENTE COM CÂNCER

Também pode desregular um tanto a sexualidade, não é? Eu li sobre ressecamento vaginal, diminuição da libido...

Pode acontecer

Eu já tinha decidido fazer a cirurgia. Mas ainda tinha muitas perguntas sobre a hormonioterapia.

As mulheres usam? Mulheres da minha idade?

Hormônio desregula tudo, não?

Menopausa induzida aos 36 anos?

Mas precisa pelo menos tentar fazer o tratamento porque ele vai te ajudar a prevenir recidivas.

Volte na terça-feira, vai ter reunião das mulheres aqui.

Vou voltar, sim.

Vai ser na véspera da minha cirurgia.

As trocas com outras mulheres que tiveram câncer se tornaram fundamentais pra mim.

Meu caso foi diferente, não era hormonal, então nunca me sugeriram esse tratamento.

Ah...



Pela internet, consegui também conversar com mulheres que estavam longe, algumas que tinham vivido o câncer e outras que estudavam o assunto. Ser do 'mundo da saúde' facilitava.

Olá, professora. Estou em busca de informações e troca de experiências sobre o tratamento de câncer de mama. E sei que você estudado este assunto.

Professora: Claro! Tenho lido bastante sobre isso e tenho amigas com histórias parecidas com a tua.

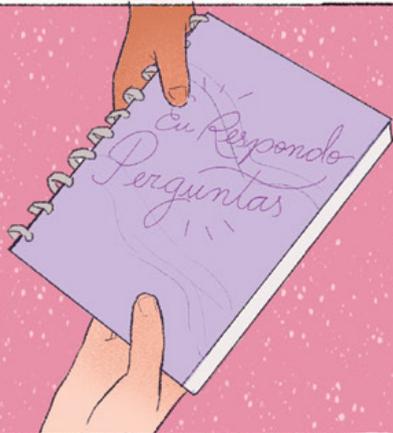
Leve sempre suas dúvidas anotadas. E vá sempre acompanhada pras consultas. Tem muita coisa que vai te escapar.

A Jaque era amiga de uma amiga minha. Mesmo tendo diagnóstico diferente do meu, ela me ensinava como lidar com aquele mundo de médicos, exames e tratamentos.



E que a pessoa que está contigo pode conseguir memorizar pra vocês conversarem depois.

É como se fosse preciso duas pessoas pra fazer uma.



Dias depois que eu recebi o diagnóstico ela veio me visitar e trouxe um caderninho.

Com generosidade, elas me esclareciam dúvidas, me acolhiam...

Professora: Vc tem o direito de perguntar e os médicos têm o dever de te informar.

Mas quase todo mundo me olha assustado quando eu digo que não estou convencida de aceitar qualquer tratamento que os médicos me indicarem.

Professora: Toda vez que a gente questiona é tratada como louca. Mas você tem razão em questionar porque muitas vezes os médicos valorizam demais os benefícios das tecnologias. Não é por mal, é porque é assim que funciona a lógica biomédica.<sup>13,14</sup>



Como assim um caderno que responde perguntas?

É porque quando a gente escreve muita coisa se esclarece.

...e me alertavam para coisas básicas!

Professora: Mas o que está escrito no seu laudo? Invasivo ou in situ?

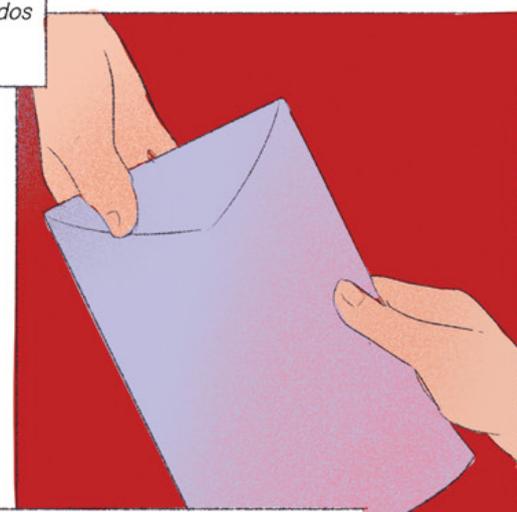
Eles não me entregaram o laudo!



Eu não sei por que não me entregaram os laudos na consulta médica.



Mas com ele em mãos as coisas deveriam ficar mais claras.



Diagnóstico Oncológico:  
Carcinoma ductal invasivo da mama esquerda  
G3, RE+ RP+ KI67 15% e HER-2 neg  
Estágio: p T1 N0 (sn)  
Recidiva: não

Informações histológicas:  
Biópsia do dia 25. 01.2017  
Biópsia da mama esquerda: carcinoma ductal invasivo G2 (3+3+1) com componente de carcinoma ductal in situ G2 sólido e cribriforme  
Receptor de estrogênio: Mais de 2/3 das células tumorais marcadas com intensidade forte.  
Allred 8  
Receptor de progesterona: Mais de 2/3 das células tumorais marcadas com intensidade moderada. Allred 7  
Índice de proliferação (KI67) 15% de células tumorais  
Sem amplificação do gene Her-2 no carcinoma invasivo

Ou não.



Pode ser in situ e invasivo ao mesmo tempo?

Parece que pode.

Mas se tem um componente invasivo, é isso que 'conta' mais?

É, eles colocaram 'estágio T1', que significa invasivo.



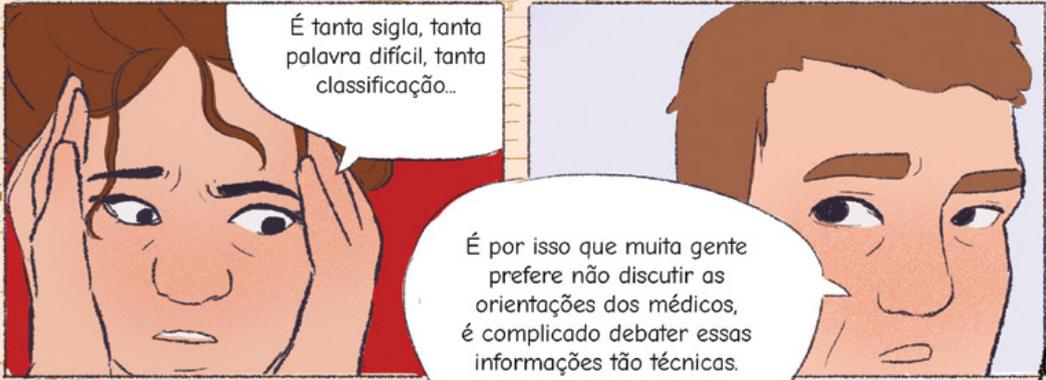
É tanta sigla, tanta palavra difícil, tanta classificação...

É por isso que muita gente prefere não discutir as orientações dos médicos, é complicado debater essas informações tão técnicas.

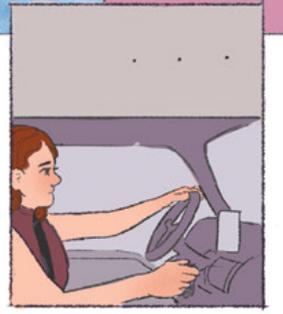
Talvez eu devesse fazer isso? Aceitar as recomendações e pronto?

Você conseguiria fazer isso?

Acho que não.

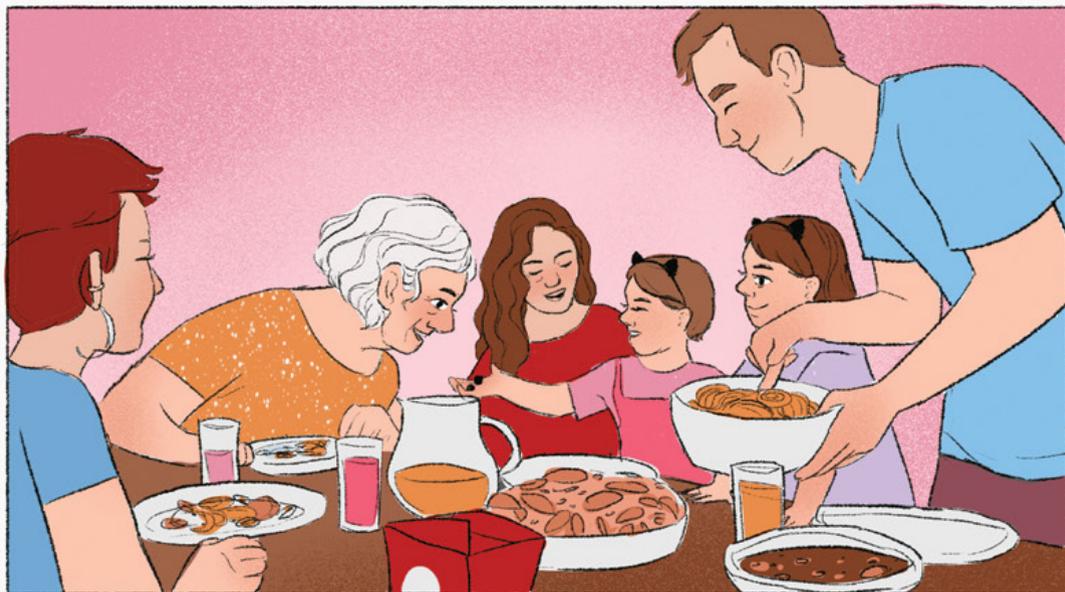


*E eu não conseguia porque aquele monte de siglas e palavras difíceis, na vida de mulheres como eu, se transformaria em intervenções, tratamentos, sentimentos...*





Que bom que vocês chegaram!



Hoje eu fui na associação. É bom ver as mulheres recuperadas, mas também assusta ver que algumas sequelas podem durar anos. Uma mulher contou que tem dores da cirurgia de reconstrução que ela fez há 2 anos!



Mas você não vai precisar disso.



Acho que não



A gente nunca perguntou como vai ficar meu peito, né?

Não...



Sei lá, acho que não dei importância pra aparência, desde que tirassem essa bolota daqui.



MASTIGA

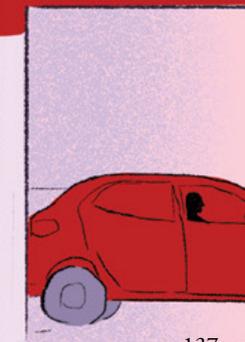
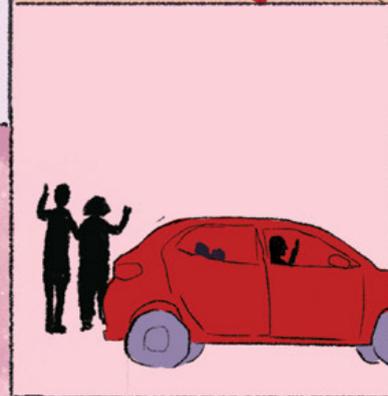
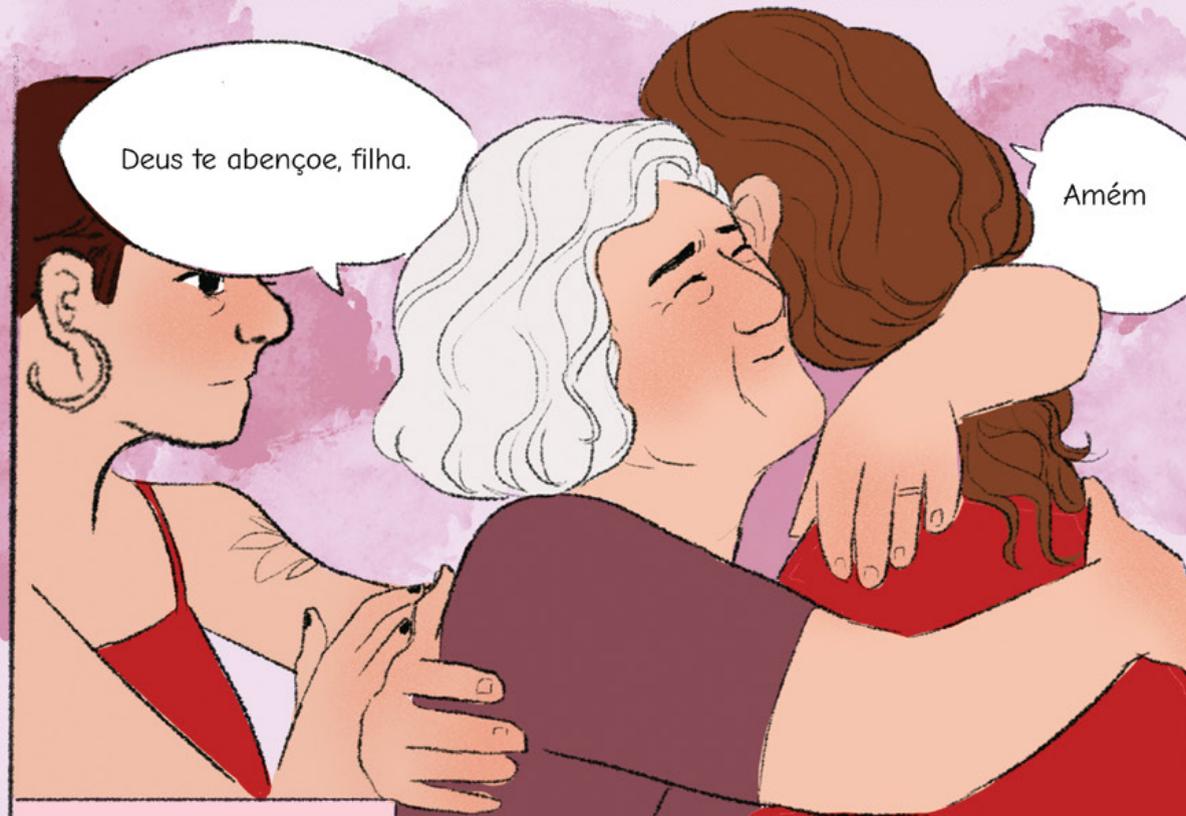
Mais tarde

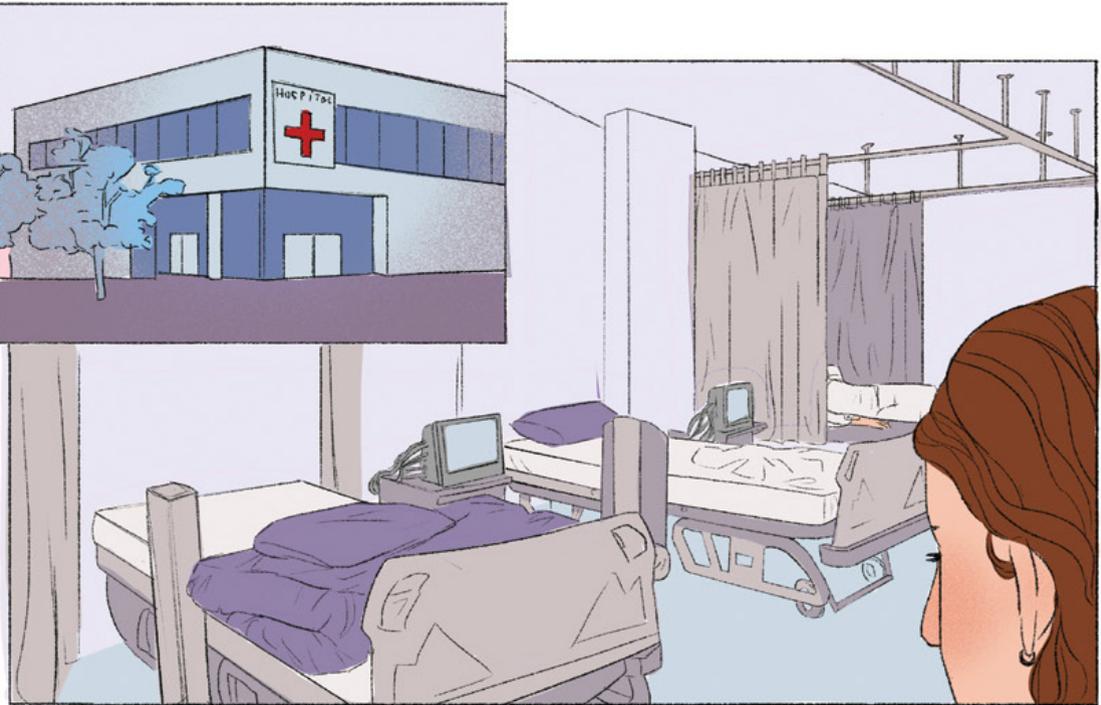


Eu deveria ter perguntado como vai ficar meu peito. Será que fica um buraco?

Bom, vamos descobrir em breve.

Não sei. Mas deve ter como corrigir, se até quando tira tudo tem reconstrução.





Este exame é pra identificar os linfonodos sentinelas<sup>15</sup> que vão ser tirados amanhã.

Linfonodos são os gânglios, né?

Isso. Eu vou injetar este líquido na sua mama, ele é levemente radioativo.

Ah...

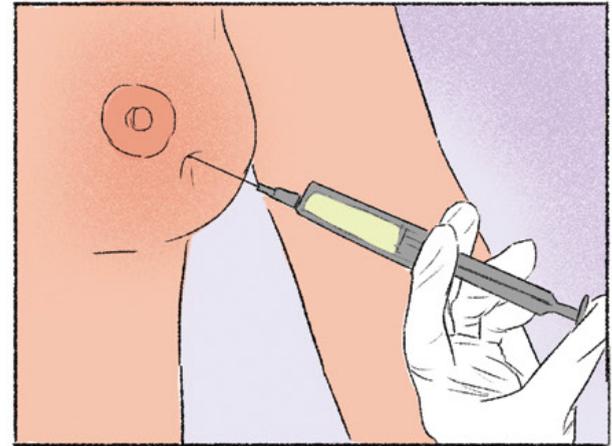
Aí a senhora vai aguardar uns 40 minutos e durante esse tempo a senhora massageia a mama de vez em quando pro líquido se espalhar bem, ok?

Ok.



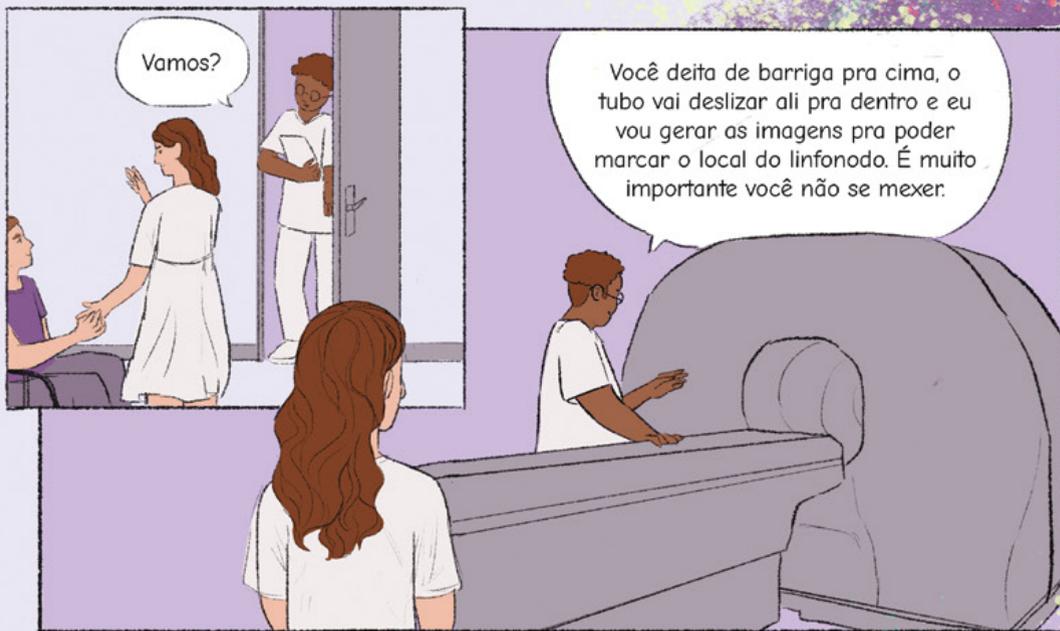
Senhora Carolina, vamos lá?

Vamos.



Líquido levemente radioativo injetado diretamente no peito.

Me sinto num experimento de Chernobyl.



*Pra me acalmar, imaginei que o movimento circular que a máquina fazia e os sons que emitia eram o canto de pássaros que circulavam em volta de mim. Foram quase vinte minutos desse ritual imaginário.*

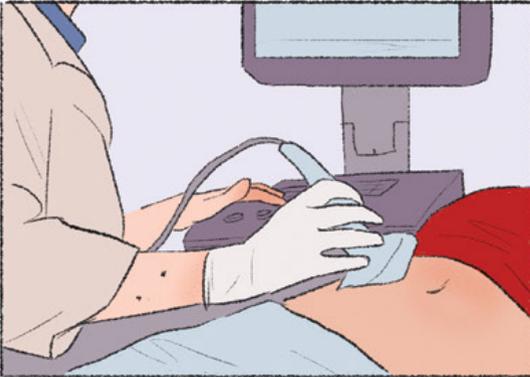


*Uma dose de líquido radioativo injetado no corpo e partículas radioativas circulando em volta de mim – difícil ficar confortável nesta parafernália supertecnológica.*

O ritual seguinte era para verificar se eu ainda teria chance de engravidar depois dos tratamentos, já que eu não conseguia afirmar com todas as letras que não queria ter mais filhos.<sup>16,17</sup>



Com as imagens do ultrassom, a médica literalmente contava quantos óvulos eu tinha.



Você tem uma boa reserva. É provável que ainda possa ter filhos daqui a 5 anos, depois do tratamento hormonal.

Eu tenho uma boa 'reserva'. É cada expressão que médico usa.



Engraçado que me explicam tanto sobre gravidez, mas não me falam nada sobre como vai ser o sexo depois de um peito operado e um remédio que vai revirar meus hormônios.



Eu quis dormir tarde pra não ter o risco de madrugar no dia seguinte e ter que ficar horas aguardando a cirurgia.

21:30



00:30



Mas adiar o sono não foi uma boa ideia porque a rotina do hospital é inesperada...

01:30



Dói muito!

Calma, o analgésico vai fazer efeito.

...E a parte esperada da rotina começa muito cedo...

05:30



...E sempre tem algo mais a ser explicado...

06:10



Eu sou a anestesista que vai te acompanhar na sua cirurgia hoje. O procedimento será...

...E algo mais a obedecer...

07:20



A senhora agora toma banho e veste isso.

E, mesmo com tudo isso, as horas passam lentamente.

Tomara que eu sobreviva à anestesia.

Queria que Otto chegasse logo.

Queria que me chamassem logo pra cirurgia.

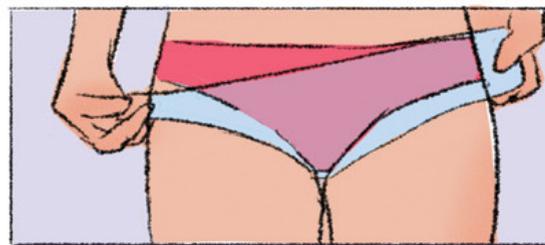
FOME!!

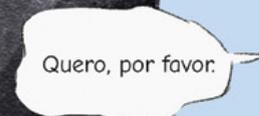
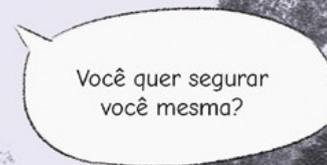
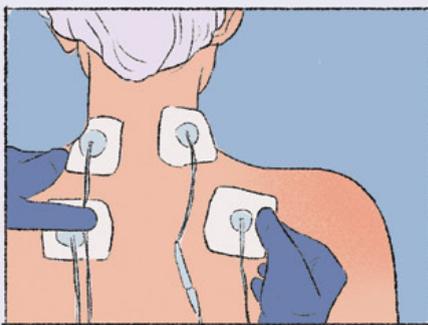
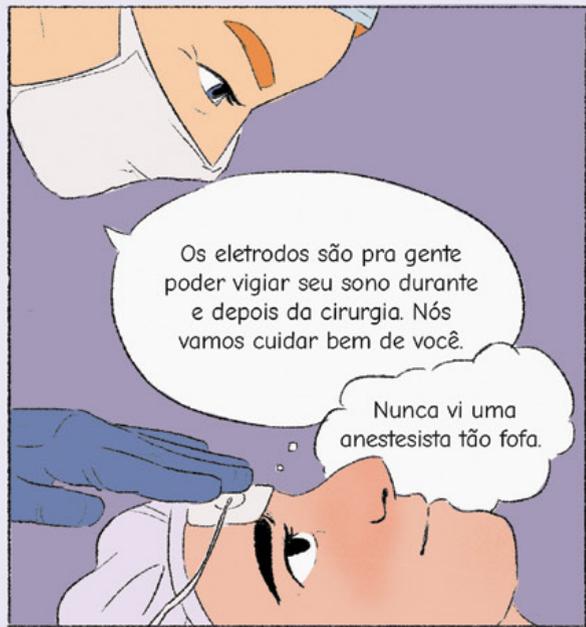
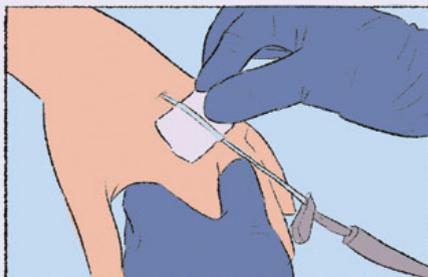
Tomara que não achem nada no tal linfonodo sentinela.

Como será que vai ficar meu peito?

MEDOO??

BIA BIA BI







- SENHORA, CAROLINA?

- SENHORA?



Senhora Carolina?



Hum... Oi...



Está tudo bem, a senhora está na sala de pós cirurgia.



Tô viva!



Você está se sentindo bem?  
Tô ótima!



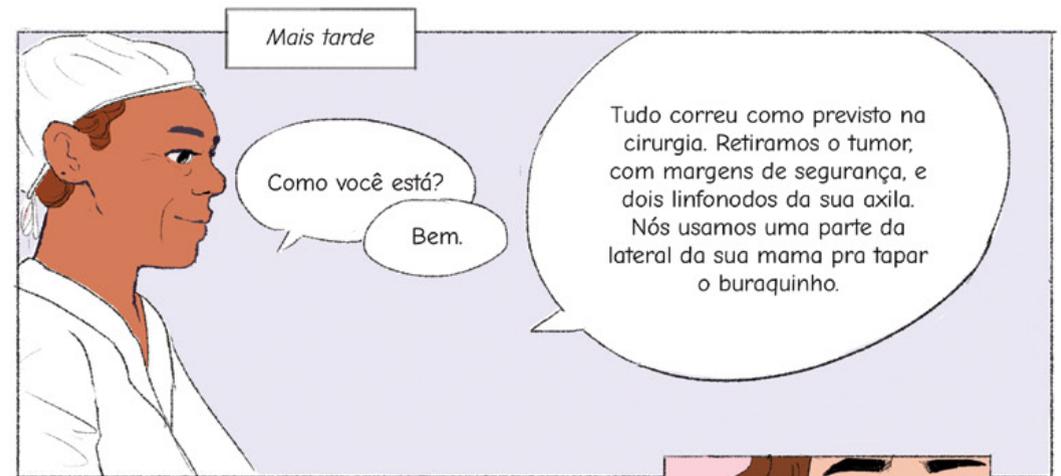
Aiiiiii... Tá doendo...

Coitada. Eu não vou me queixar de nada, quero sair logo daqui.

Quanto tempo eu preciso ficar aqui ainda?

Uma hora.

Melhor dormir então.



Mais tarde

Como você está?

Bem.

Tudo correu como previsto na cirurgia. Retiramos o tumor, com margens de segurança, e dois linfonodos da sua axila. Nós usamos uma parte da lateral da sua mama pra tapar o buraquinho.

Maravilha...



Já consertaram até o buraquinho!

Ótimo, assim seu peito vai continuar bonitinho como antes.



Será que ficou menor ainda?!?

Tamanho não é qualidade. Mais tarde eu volto com as crianças pra te visitar.



O dia seguinte foi loongo...

Com o fisioterapeuta descobri que teria que ter cuidados que eu nem imaginava.

Pode pegar algum peso, mas carregar criança e fazer faxina pesada não pode.

Tenta esticar, é bom perceber até onde seu braço consegue ir agora.

Com um pouco de fisioterapia ele vai voltar ao normal.

É importante também desinfetar bem qualquer machucado que você tenha na parte superior esquerda do seu corpo.

A fisio também ajuda a fazer a drenagem linfática. Como os dois primeiros gânglios das axilas foram retirados, a gente precisa ajudar a transportar os líquidos até os linfonodos pro seu braço não inchar.

FORÇA!!

Eu acabei demorando mais de um mês para começar a fisio depois da cirurgia. Foi dureza! Eles tinham tirado todos os meus linfonodos e formou uma fibrose braba.

Os exercícios pra tirar aquilo eram dolorooooosos.

Tenho que agendar logo o fisio

Para Jaque  
Oi querida! Me manda o contato do seu fisioterapeuta, por favor?

Chegou, enfim, a hora de tirar o curativo.

Foi estranho ver meu peito um tanto disforme. Aquela linha costurando o mamilo era uó!

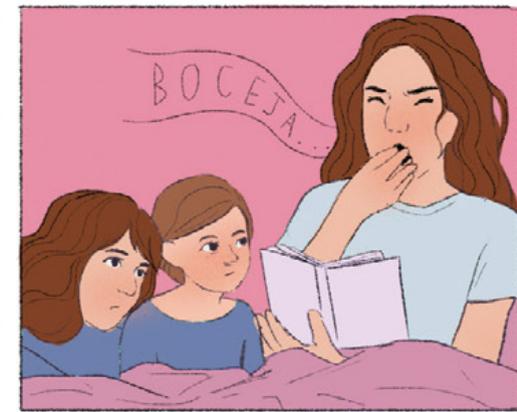
A costura no sovaco também era estranha e muito incômoda, repuxava quando eu tentava esticar o braço.

Sua recuperação está ótima. Você pode ir para casa.

SAÍDA →

Ufa, uma etapa superada.

A primeira semana de recuperação foi um misto de me deparar com limitações esperadas...



Eu sabia que enfrentar os tratamentos que viriam depois da cirurgia não seria moleza. Mas eu não imaginava o tamanho da confusão que teria que enfrentar.

A recuperação está indo muito bem.

Como eu te disse naquele dia, nós retiramos o tumor com margens livres.

A análise dos linfonodos mostrou que não tem nenhum sinal de célula cancerosa.

Melhor notícia!

— Mas a análise do tumor após a cirurgia mostrou que ele é grau 3 e não 2.

— Então, a junta do hospital decidiu que você vai precisar de dezesseis sessões de quimioterapia.

Acho que nunca uma boa notícia durou tão pouco.

Mas, como assim? Os resultados dos exames são bons e o tratamento piora?

É porque o tumor é mais agressivo do que a gente achava. E por causa da sua idade.

Mas por que esta análise vale mais do que a outra?

Porque depois da cirurgia a gente pode analisar o material completo e antes foi só uma amostra.

Mas vocês não me explicaram que isso podia acontecer. Só me falaram que o importante era a análise dos gânglios.

O oncologista vai te explicar melhor. Você tem uma consulta pré-agendada para quinta-feira.

Como assim? Consulta com quem? Você não é a médica que está me tratando?

Eu sou só a cirurgiã. Daqui em diante você será acompanhada por um oncologista. E você volta pra me ver daqui a seis semanas para conferir a cicatrização.

E assim, como quem empurra uma batata quente, a médica fez o meu 'encaminhamento', conforme o 'protocolo' do hospital.

Laudo do dia 15 de março de 2017 - JUNTA HU  
Diagnóstico Oncológico:  
Carcinoma ductal invasivo da mama esquerda  
G3, RE+ RP+ Ki67 15% e HER-2 neg  
Estágio: p T1 N0 (sn)  
Recidiva: não

Informações histológicas pré-operatórias:  
Biópsia do dia 2 de fevereiro de 2017  
Biópsia da mama esquerda: carcinoma ductal invasivo G2 (3+3+1) com componente de carcinoma ductal in situ G2 sólido e cribriforme  
Receptor de estrogênio: Mais de 2/3 das células tumorais marcadas com intensidade forte. Allred 8  
Receptor de progesterona: Mais de 2/3 das células tumorais marcadas com intensidade moderada. Allred 7  
Índice de proliferação (Ki67) 15% de células tumorais  
Sem amplificação do gene Her-2 no carcinoma invasivo

Informações histológicas pós-operatórias:  
Intervenção do dia 09 de março de 2017  
Tumorectomia da mama esquerda: carcinoma ductal invasivo G3 (3+3+2), medindo 1.5 X 1.2 X 1.2cm, sem necrose nem microcalcificações. carcinoma ductal in situ G3 intra e peritumoral sólido e cribriforme com microcalcificações e comedonecrose. Invasões linfáticas, sem invasões vasculares e ausência de infiltração perineural. Margens cirúrgicas negativas, as mais próximas: superficial superior e profunda a 0.3cm do carcinoma ductal invasivo; e profunda a 0.25 cm do carcinoma ductal invasivo. Mastopatia fibrocística e modificações cilíndricas não-atípicas do parênquima mamário.  
Gânglios sentinela no 1 e no 2: gânglios linfáticos sem metástase (0/2).  
Estádio patológico: pT1c pN0 (sn).

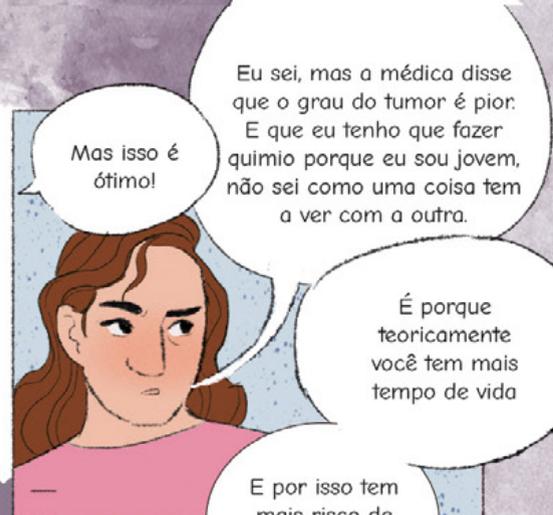
Tratamentos propostos  
Quimioterapia  
Radioterapia  
Hormonioterapia

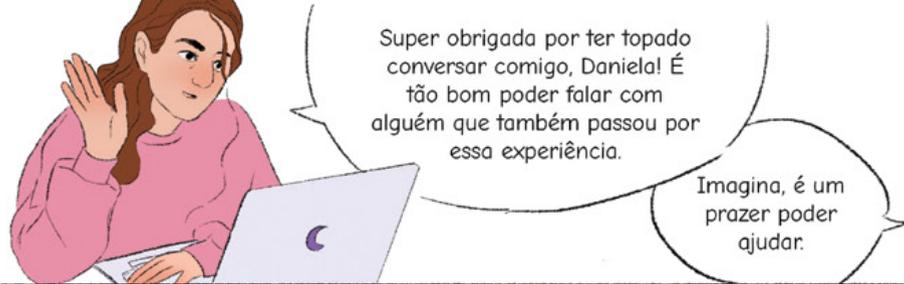
Tendo em vista o alto grau tumoral e a idade da paciente, apesar do fenótipo luminal, o painel mantém a indicação de uma quimioterapia adjuvante.  
Consulta de reprodução assistida.  
Consulta de oncogenética.

? / !



Sim, mas falta discutir com o próximo médico.





Super obrigada por ter topado conversar comigo, Daniela! É tão bom poder falar com alguém que também passou por essa experiência.

Imagina, é um prazer poder ajudar.

Eu estou na fase de decidir os tratamentos, sabe? Químio, radio e hormonioterapia... Eu tenho dúvida se preciso disso tudo porque é um câncer em estágio inicial.

Olha Carol, o que eu fiz foi procurar um oncologista que já tinha tratado outras mulheres que eu conhecia. E aí eu fiz tudo que ele recomendou: cirurgia, quimio, hormônio

Só que a quimio eu não aguntei. Eu tava muito fraca, fiz só 3 sessões.

Eu tava muito magra, muito fraca, parecia uma assombração!

Depois que passa, a gente ri, viu?

Na terceira eu desmaiei na rua!

E o médico disse que tudo bem não fazer as outras?

Ele viu que eu não ia aguentar. Aí passamos pros hormônios.

E como é que foi? Você já estava na menopausa?

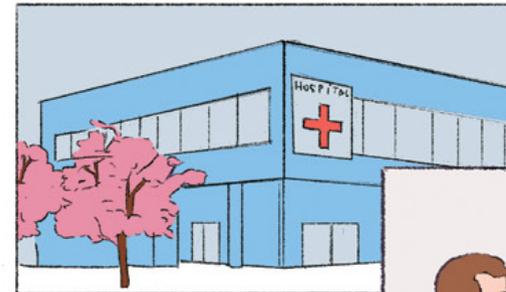
Ah, eu acho que eu estava bem perto porque logo depois da primeira sessão de quimio eu parei de menstruar e nunca mais voltei.

E você continua tomando?

Continuo, ainda tenho dois anos pela frente. Pra mim é tranquilo, eu tive só uns calorões e um pouco de insônia no começo. E comecei a engordar!

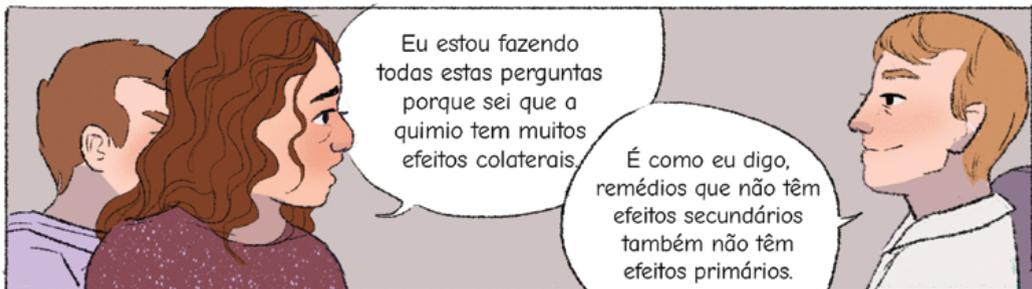
Aí o médico explicou que eu tinha que me exercitar todos os dias. Eu achei bom, exercício é bom pra tudo.

Calma, coragem, vamos pra mais essa conversa.



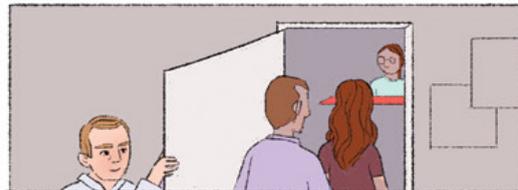
TENSOS







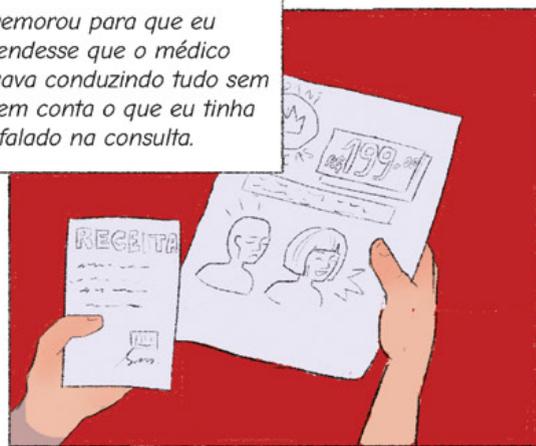
Dali ele me levou pra outra sala, eu não entendi bem o porquê, mas fui.



Aqui tem a receita para a peruca. Se você tiver plano de saúde, pode pedir reembolso com essa receita.



Demorou para que eu entendesse que o médico continuava conduzindo tudo sem levar em conta o que eu tinha falado na consulta.



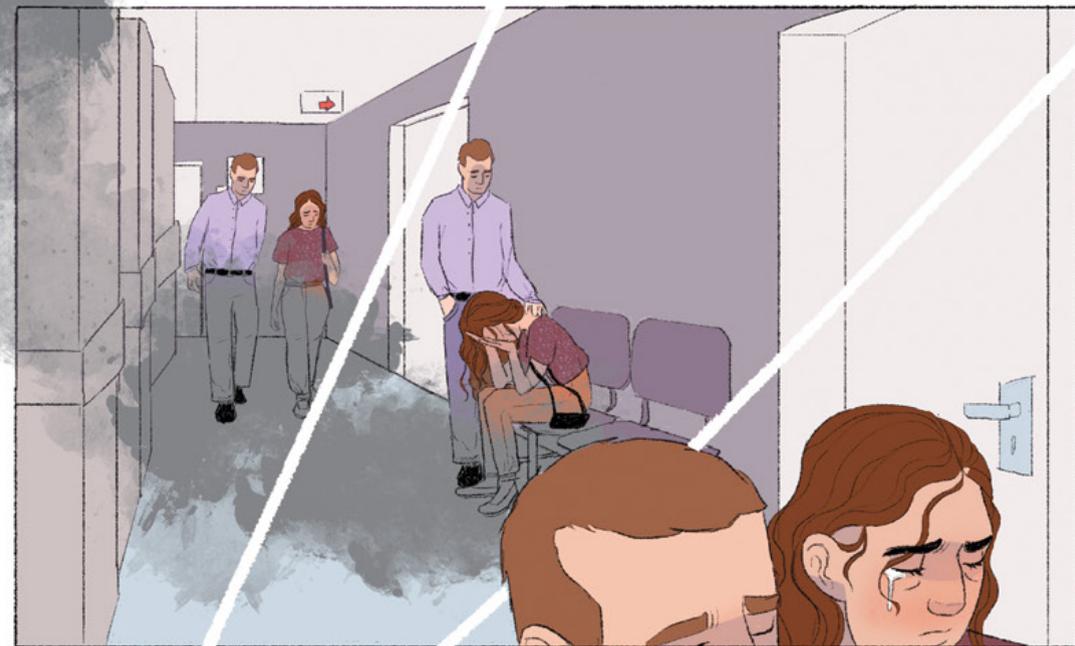
Nós precisamos agendar a data da sua primeira sessão de quimioterapia. E antes disso você tem que vir pra colocar o cateter.



Cateter?

É um aparelhinho que a gente coloca pra você não precisar ser furada a cada sessão. Posso agendar pra semana que vem?

Pode.



SAÍDA

Hoje é o pior dia da minha vida. Eu nunca imaginei passar por isso.

Mas o que ele mostrou é que a quimio não contribui quase nada no seu caso!



Ele é um tosco, ficou rindo a consulta toda! O que era aquilo?

Eu não entendia o que os gráficos queriam dizer. Mas concordava que não voltaríamos a ver aquele médico.

Mas eu precisava encontrar **algum** médico.

Nós temos uma lista baseada nas experiências das nossas associadas. Eu te mando por email.

Obrigada!

Se vocês tiverem indicação de bons oncologistas, eu agradeço. Tem que ser alguém que consiga conversar.

Tem mais uma coisa. Eles insistem que eu preciso da quimio por ser 'jovem'. Eu queria conversar com alguém mais ou menos da minha idade.

Eu posso te passar o telefone de uma pessoa aqui da associação.

Naquela altura, eu já tinha lido algumas coisas sobre câncer de mama em mulheres jovens

Essa é talvez uma das únicas situações em que ser jovem é negativo..

Por quê?

Porque o risco de ter recidiva ou morrer de câncer é maior pra quem tem menos de 40 anos, mesmo nos casos mais simples.<sup>18,19</sup>

E quando você vai ligar pra moça que te indicaram?

Hoje mesmo!

A Célia deve ter te falado que estava procurando alguém com uma experiência mais parecida com a minha pra conversar.

Sim, eu quando tive câncer estava com 32 anos e também tinha duas filhas.

Ah, olha só, bem parecido!

E como você tratou? Também estava bem no começo? O meu eles classificaram como "T1N0".

Puxa, eu não me lembro mais nada dessas classificações... Eu sei que era considerado estágio inicial, não sei se T1 ou T2, era algo assim. Aí eu fiz uma cirurgia, depois a quimio, muitas sessões de radioterapia e hormonioterapia.

Você fez tudo, então?

Fiz.

Só que dois anos depois o câncer voltou.



Eu sei que hoje em dia existe um teste<sup>20,21</sup> que é feito nos casos em estágio inicial pra ajudar a decidir se precisa de quimio ou não.

É? Nunca ouvi falar.

De repente vale a pena perguntar pro médico. Quando eu me tratei isso ainda não existia, mas já ouvi mulheres lá da associação contar que fizeram.

Vou perguntar sim. Obrigada, Viu?



O mais importante que eu tinha entendido era que não importava o que eu fizesse, eu teria que viver com o risco de recidiva. Nenhum tratamento, mais ou menos intenso, me livraria disso.



Às vezes eu duvidava se discutir os tratamentos era uma boa ideia. E eu não era a única a duvidar.

Mas por que você simplesmente não faz os tratamentos?

Não sei, Madá. Eu preciso ter certeza de que é o melhor a fazer.

Mas eles sabem o que é melhor! Seu cabelo vai crescer de volta!

Eu não tô nem aí pro meu cabelo! Minha preocupação são outros efeitos colaterais. Você sabe, quimio dá muito cansaço, enjoo, infecções.<sup>22</sup>

Eu sei, eu me lembro quando a Jaque fez. Mas tudo isso passa, uma hora acaba!

Sim, passa e, se precisar, eu vou fazer. Eu só tô tentando ter certeza de que a quimio vai me ajudar, porque senão não faz sentido!

Imagina, 6 meses fazendo quimio vai ser puxado pra mim, pras crianças, pra todo mundo!

Eu quero conversar com outros médicos.

*Será que ela tem razão?  
Será que eles sabem tudo?*

Mais tarde



A Madá disse que eu devia seguir as recomendações dos médicos do hospital.

Sim, tem gente que faz assim.



Ela acha que eles sabem o que é melhor.

Não é bem assim. É claro que um bom médico se guia pela ciência, estuda e faz o melhor possível, mas não existem certezas absolutas.



Não é à toa que dizem que 'cada caso é um caso'.





Tem horas que eu queria acreditar que quanto mais intervenção, melhor.



Aí já é maluquice. Você sabe que qualquer intervenção desnecessária traz mais risco do que proteção.



Pra continuar nos ditados, 'a diferença entre o remédio e o veneno é a dose', não é?



Dizem também que 'o seguro morreu de velho', tô tentando chegar nisso aí, só não sei qual é o caminho certo.



'No hay camino, se hace camino al andar'

Tô achando que eu 'vou dormir porque Deus ajuda quem cedo madruga'.



Mas, filha, falando sério, é normal as pessoas quererem que você se trate logo, é porque a gente quer você bem.

Mamãe fofa!



Também, a gente acha que o tratamento de qualquer câncer é igual, né?

Parece até que se a pessoa teve câncer e não fez quimio ela não se tratou, mesmo que ela tenha feito duzentos outros tratamentos.



A Barbara também não fez quimio e pro caso dela nem recomendaram.

Verdade.

Até esse perrengue começar a gente também não tinha ideia do tanto de discussão que existe sobre os tratamentos.



Verdade! Bora dormir que amanhã é dia de conhecer mais um médico.

Ô, gente, quando que acaba isso?

O médico que eu fui procurar tinha sido recomendado pelas outras mulheres da associação.

Senhora Carolina?

Ele era sorridente, mas não aquele sorriso sarcástico do outro. Também não fazia cara de pena, como fez a médica que me entregou o diagnóstico.

Repeti toda minha história.

nódulo

biópsia

invasiva

T1

grau 2

mamografia

mama densa

in situ

linfonodos livres

grau 3

Eu também acho que você precisa de quimioterapia. Mas só seis sessões, intercaladas de três em três semanas.

Olha, eu não estou questionando seu conhecimento, eu só tenho medo dos efeitos colaterais. Eu li que alguns podem durar até depois do tratamento.

Então, eu queria saber quanto a quimio acrescentaria de proteção pra mim.

Hum... Digamos que tendo feito a cirurgia, o risco de uma recidiva seja de 15%. Com a quimio, cai pra 10% e, com a hormonioterapia, pra 7%.

Uma mulher da associação me falou de um exame pra verificar se a quimio é indicada pra mim.

Sim, isso existe, mas eu não indico esse exame pra você porque um tumor de grau 3 é uma indicação absoluta de quimio.

Eu não entendo.

Olha, você tem razão nos seus questionamentos. O que nós fazemos é tratar a mais...

...porque nós não temos como prever quais pacientes se beneficiarão de cada tratamento.

Tudo bem, vamos fazer, então.



Você já fez um pet scan?

Pet o quê?



É um exame parecido com a ressonância, só que avalia o corpo inteiro.

Nunca fiz.



Então, antes da quimio, você vai fazer esse exame e uma avaliação cardíaca.

Avaliação cardíaca?



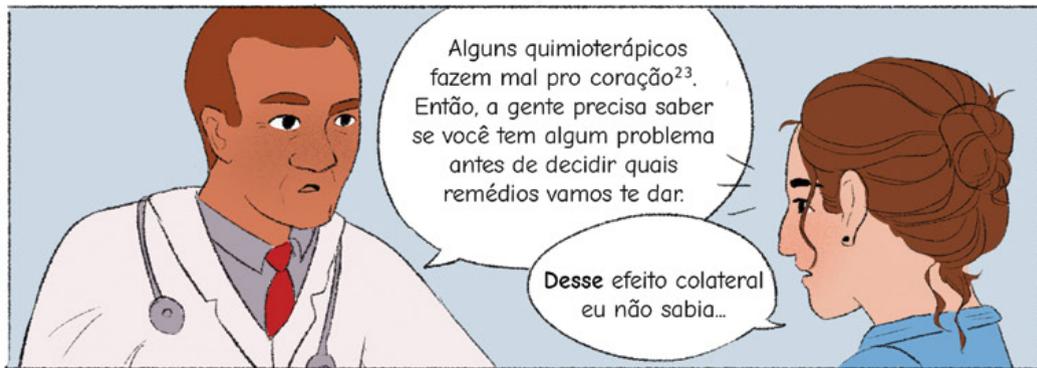
Mas e os percentuais de que ele falou? 15, 10, 7%???

Eu queria saber no que ele se baseia para essas estimativas.



Uai, ele estuda, né Otto? E atende as pessoas!

Tá certo. Se você está convencida é o que importa.



Alguns quimioterápicos fazem mal pro coração<sup>23</sup>. Então, a gente precisa saber se você tem algum problema antes de decidir quais remédios vamos te dar.

Desse efeito colateral eu não sabia...



Como assim se eu estou convencida? Claro que eu não quero fazer tratamento à toa, mas é a segunda opinião que ouvimos e elas são concordantes!



Você ficou quieto hoje na consulta.

Achei que você e o médico estavam se entendendo bem.

Eu gostei dele.

Sim, é bem melhor do que o outro. Ele escuta, conversa.



Você também se convenceu da quimio?

Eu acho que ele não apresentou nada de novo, mas você pareceu convencida.



O importante é você estar convencida porque é a sua saúde. Eu não faria.

Por que você não faria?

Porque eu não estou convencido! Eu ia preferir garantir minha qualidade de vida ao invés de pensar só em prevenir outro tumor.



Pois é. Tem isso e vários outros efeitos adversos colaterais possíveis.



Pode ser nas mãos, nos pés, pode subir pros braços. Chama neuropatia periférica.



Varia. Tem gente que não tem nada e pra outras pessoas isso pode durar anos.



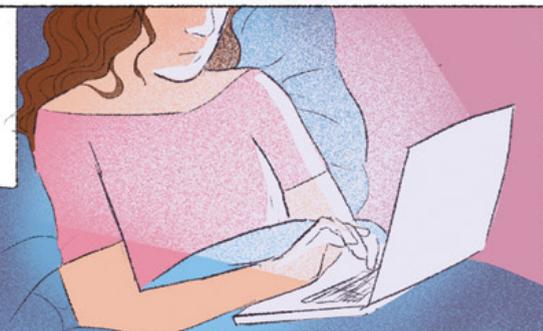
Olha, até falou, disse uns percentuais lá. Eu gostei do jeito dele.





Boa noite. Eu gostaria de agendar uma consulta com um oncologista. Como eu moro longe daí, eu gostaria de saber se é possível fazer a primeira consulta por telefone

É possível sim. Só preciso que você mande por email os laudos dos exames que você tiver.



Eu concordo com você que a quimioterapia no seu caso é excessiva.

Pra calcular a contribuição dos tratamentos, eu uso um sistema desenvolvido pelo sistema de saúde inglês, o NHS.

NHS é coisa boa.



Inserindo os seus dados aqui, o resultado que eu tenho é que você, só com a cirurgia, tem uma expectativa de sobrevivência em 10 anos de 96%. A quimioterapia te acrescentaria 0,5% de proteção e a hormonioterapia, 0,6%.

Você pode repetir esses números, por favor?

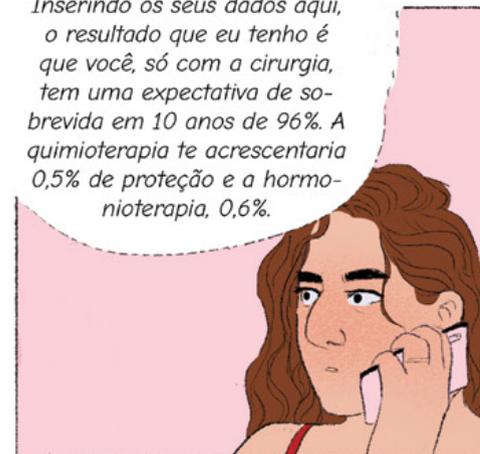
Eu vou te mandar tudo por escrito. Vou te mandar o link também. O programa se chama Predict e você pode fazer essas estimativas você mesma.

Isso é mortalidade geral, né? Por qualquer causa.

Sim, infelizmente só existe esta medida. Mas ela é boa o suficiente para ajudar a decidir quando aplicar ou não os tratamentos.

Doutor, podemos agendar uma consulta pessoalmente?

Claro, quando eu te escrever, te mando as datas disponíveis.



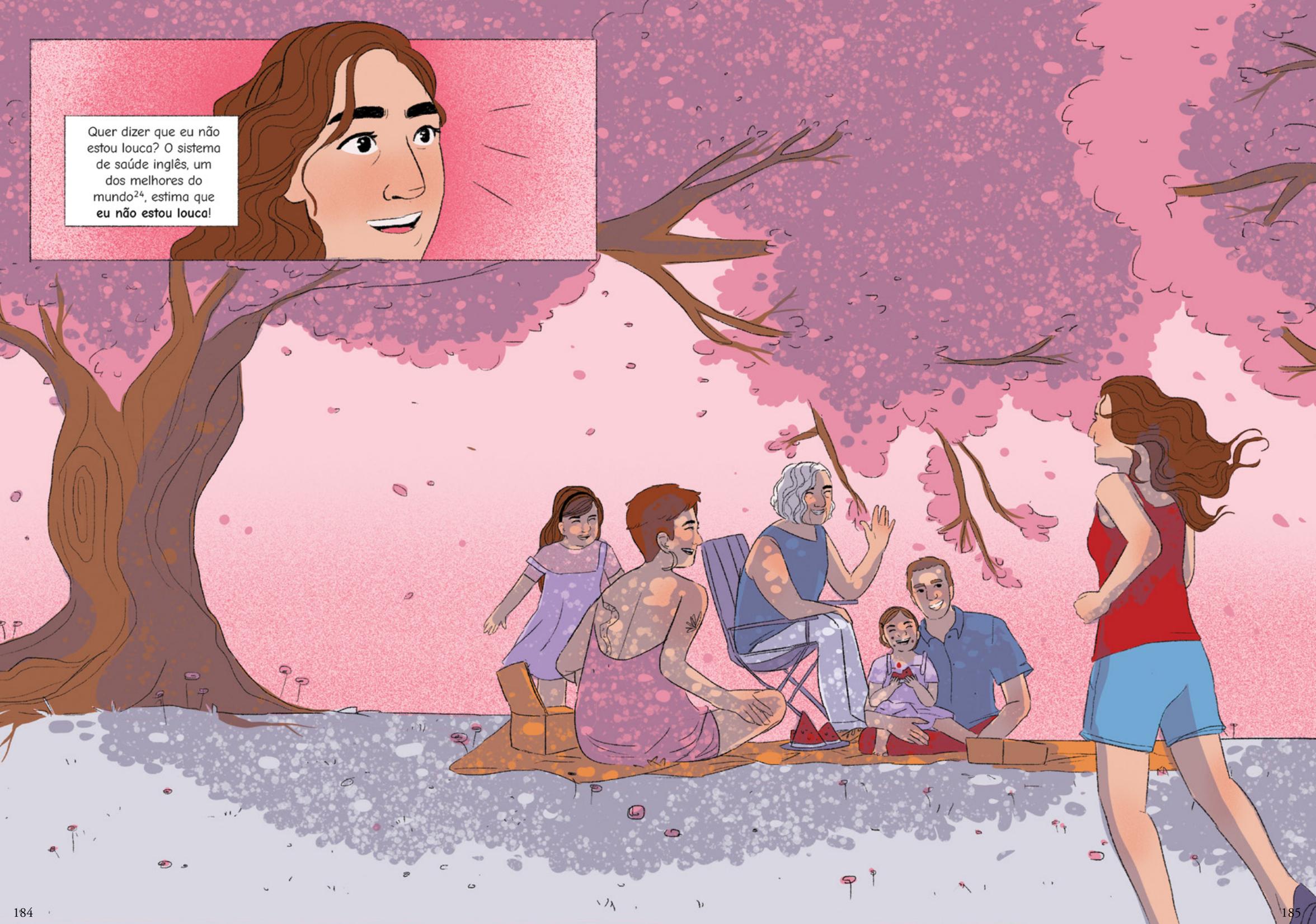
Alô, Alô, Carolina?

Aqui é o Doutor Plínio. Estou ligando para conversarmos sobre os seus exames e as perguntas que você me mandou. Analisando aqui, o que você teve foi um tumor pequeno, que foi retirado com margens livres e sem gânglios afetados.





Quer dizer que eu não  
estou louca? O sistema  
de saúde inglês, um  
dos melhores do  
mundo<sup>24</sup>, estima que  
eu não estou louca!



Quando voltamos pra casa, eu já tinha recebido o email do médico com as informações.



É provável que você tenha realizado uma excisão curativa de uma lesão pequena e a radioterapia no local deve complementar este tipo de cirurgia conservadora, reduzindo o risco de recidiva local. Seu prognóstico é favorável. A quimioterapia seria um tratamento excessivo, especialmente por causa dos possíveis efeitos colaterais. O tratamento hormonal adiciona uma proteção pequena também, mas não costuma trazer prejuízos grandes para a qualidade de vida.

'Curativa' e 'favorável', eu adoro essas palavras!

O Dr. Plínio mandou aqui o link do programa que calcula os benefícios dos tratamentos.

Deixa eu ver.



O resultado é completamente diferente do que o médico horrível do hospital mostrou.



Ele também comentou sobre aquele teste que a moça da associação já tinha falado.

E que o Dr. Carlos disse que não servia pro seu caso.



Pois é. Mas ele escreve...

Existem alguns testes que examinam um conjunto de genes e ajudam a estimar a contribuição da quimioterapia em cânceres de mama em estágio inicial, sensíveis a hormônios. Ele ainda não é usado no SUS e dificilmente algum plano de saúde cobre, normalmente é preciso recorrer à justiça.

Ele mandou um link com mais informações.

Pelo que está escrito aqui no site do fabricante, o teste é indicado pra casos como o meu...



É, mas do fabricante a gente desconfia, né?

Com certeza.



Peraí que vou caçar o estudo que eles falam aqui.



O estudo está publicado em revista séria e diz: 1626 delas tiveram pontuação baixa no exame e foram estudadas. Elas não fizeram quimio, só hormonioterapia e, depois de 5 anos, 98% sobreviveram.

Nossa, se eu tivesse 98% de chance de estar vivo daqui a cinco anos eu estaria muito feliz!

Pra morrer basta estar vivo, né Otto?





Vocês se concentrem!  
A conclusão do estudo  
é que paciente com  
receptores hormonais  
positivos...

Igual você

...HER2-negativos,  
nódulos  
axilares-negativos...

Igual você,  
igual você

...Que teriam  
recomendação de  
quimioterapia com  
base em aspectos  
clínico-patológicos...

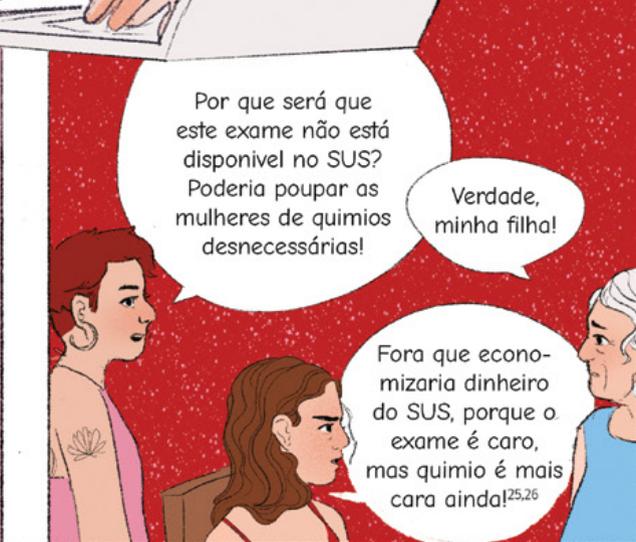
...Com tumores que apre-  
sentavam "perfil de ex-  
pressão gênica favorável"  
- socorro, é cada palavra!  
- apresentaram taxas  
muito baixas de recorrên-  
cia após 5 anos tendo feito  
apenas terapia  
endócrina.

Agora em  
português!



Vou tentar: mulheres que  
tinham tumor como o meu,  
que fizeram esse exame e ti-  
veram uma pontuação baixa  
nele - e não fizeram quimio,  
só hormônio - depois de 5  
anos estavam vivas e sem  
recidiva na graaaaande  
maioria dos casos.

Agora sim!



Por que será que  
este exame não está  
disponível no SUS?  
Poderia poupar as  
mulheres de quimios  
desnecessárias!

Verdade,  
minha filha!

Fora que econo-  
mizaria dinheiro  
do SUS, porque o  
exame é caro,  
mas quimio é mais  
cara ainda!<sup>25,26</sup>



Ói nós aqui  
traveiz - quantas  
salas de espera  
nos últimos  
meses? Até perdi  
as contas.



Senhora  
Carolina?

Dr. Plínio?



Desculpa, tô  
cheia de  
papéis.

Tudo  
bem.



Desculpem a bagunça,  
acabamos de nos  
mudar pra cá.



NÓDULO

IN SITU  
INVASIVO

CIRURGIA  
CONSERVADA

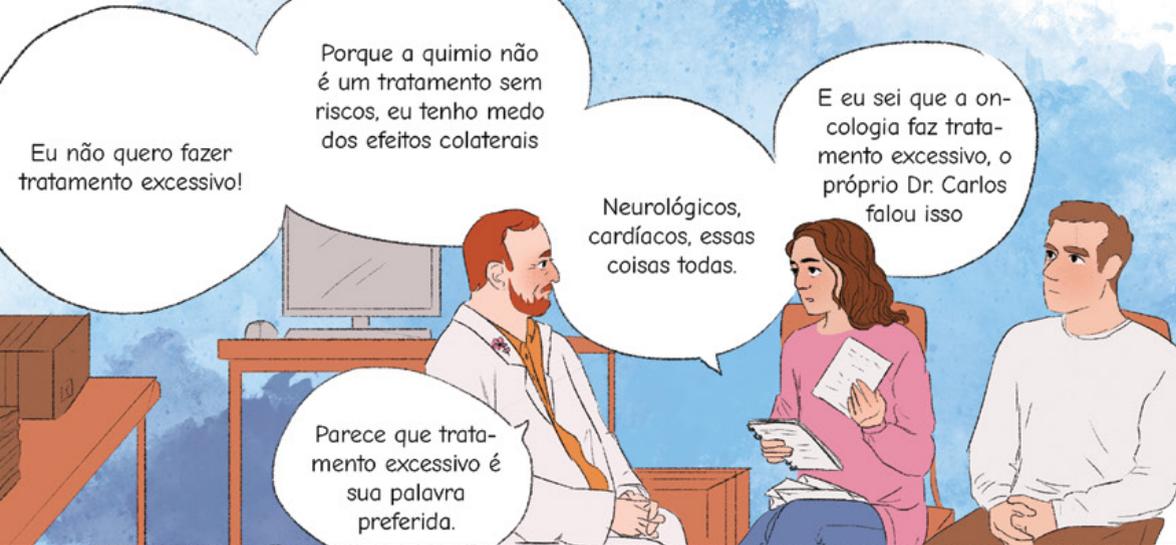
LINFONODOS  
LIVRES

GRAU 2

GRAU 3

QUIMIOTERAPIA

TRATAMENTO  
EXCESSIVO



Eu não quero fazer tratamento excessivo!

Porque a quimio não é um tratamento sem riscos, eu tenho medo dos efeitos colaterais

Neurológicos, cardíacos, essas coisas todas.

E eu sei que a oncologia faz tratamento excessivo, o próprio Dr. Carlos falou isso

Parece que tratamento excessivo é sua palavra preferida.



Agora falando sério, você está certa de perguntar. Os tratamentos têm que ser aplicados quando necessários e há muitos casos em que a gente tem dúvidas. No seu caso, o que nós vimos é que a quimioterapia acrescentaria muito pouco, não é?

Você até me corrigiu depois por email porque eu tinha errado o tamanho do tumor quando fiz o cálculo, não foi?

Mas isso não muda muita coisa, olha aqui.

Foi...



É, mas agora isso aí diz que a quimio acrescentaria 3,5% de proteção. E aí, isso significa que tem que fazer?

Difícil dizer.



Você pode fazer o teste molecular para te ajudar a decidir.

Eu já pedi duas vezes pro Dr. Carlos, mas ele diz que não é adequado para o meu caso.

Mas ele é justamente para casos como o seu!



Ele diz que o grau justifica a quimio. Ele até discutiu com outros oncologistas e concordaram com ele.

Bom, você é quem decide o que vai fazer. Mas esses testes foram criados exatamente pra evitar quimioterapias desnecessárias.

Sai de lá decidida a fazer o tal teste.



Alô! Oi, Dr. Carlos? Tudo bem? Eu queria te pedir pra fazer o teste molecular. Eu não quero partir pra quimio sem ter essa avaliação.

Tá bom, eu posso pedir pro hospital fazer. Mas, olha, demora uns oito a dez dias o resultado. E é caro, os planos de saúde normalmente não cobrem.

Eu sei, talvez seja preciso recorrer à justiça.

Por um momento, eu fiquei aliviada. Mas, logo em seguida...



E se eu cair no grupo de alto risco de recidiva? Como é que eu vou viver com esta informação?

Dez dias de espera, numa situação dessas, pode parecer uma vida

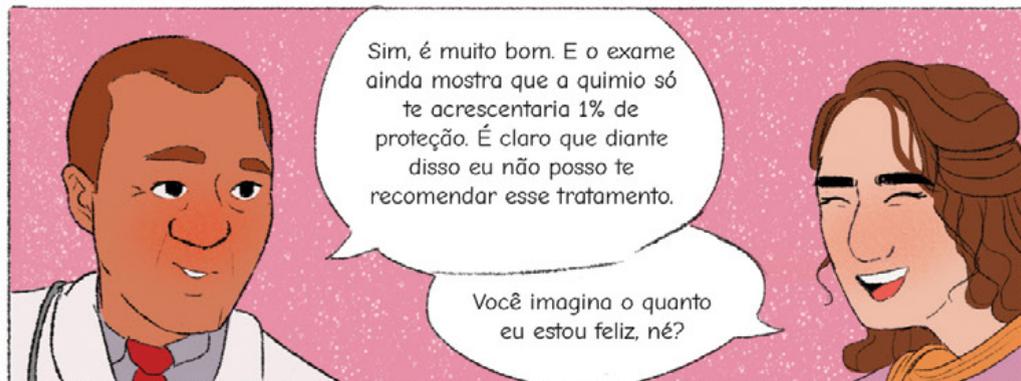
Nesse meio tempo, minhas fiéis escudeiras tiveram que voltar pra casa.

E o tempo parecia se arrastar:

TESTE MOLECULAR  
R\$ 10,00

No dia de pegar o resultado





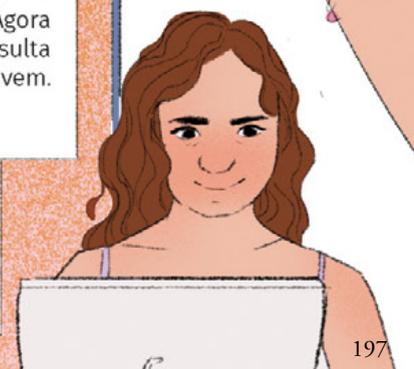
Claro que eu saí espalhando a notícia

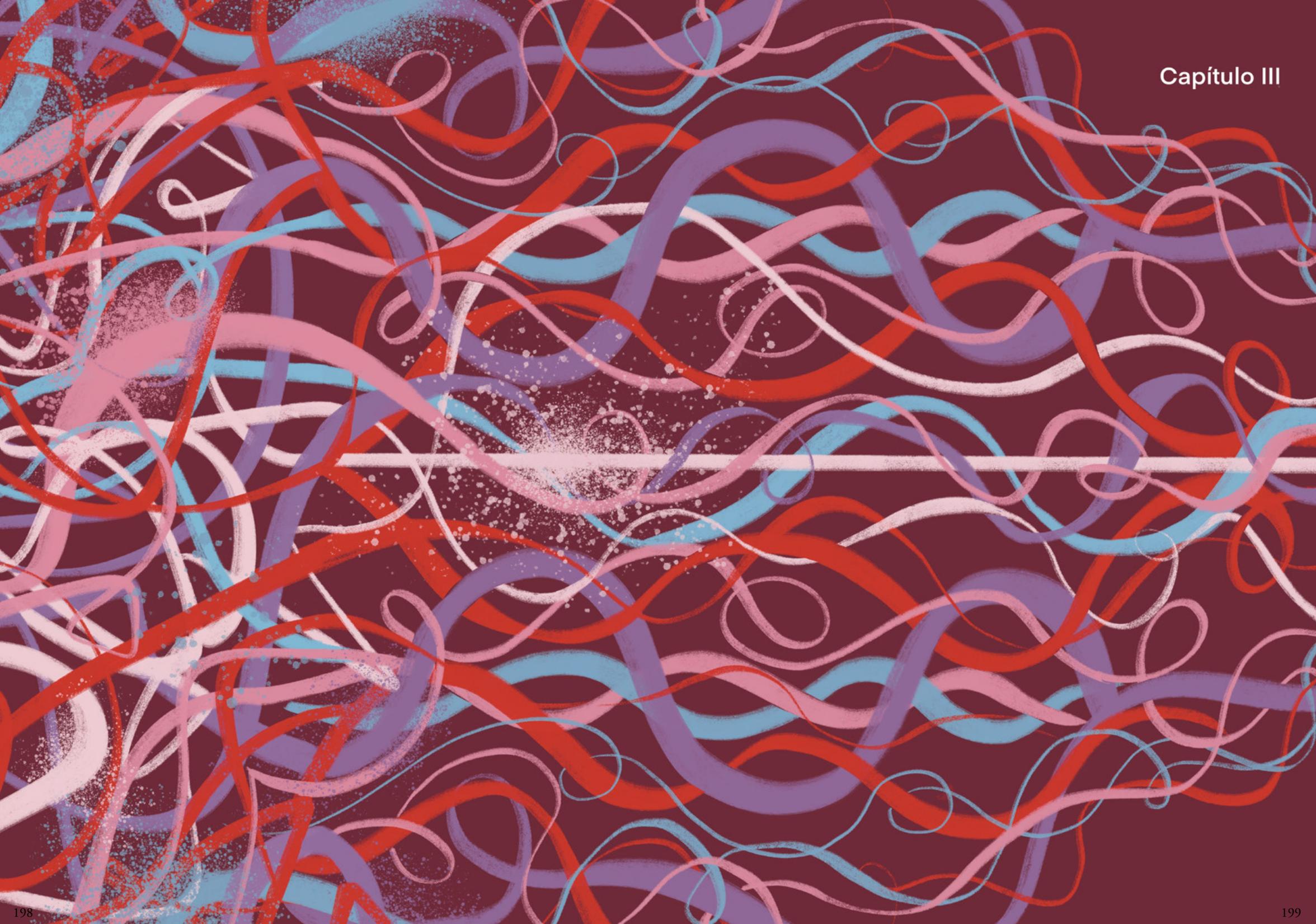


Inclusive pro Dr. Plínio.

Prezado Dr. Plínio  
Ontem recebi os resultados do exame. Minha pontuação foi 12, estou no grupo de baixo risco! Agora é iniciar a radioterapia, já tenho uma consulta agendada para semana que vem.

Dr. Plínio  
Isso é excelente! Obrigado por manter a coragem e persistir! Isso te dará mais confiança para o tratamento a seguir. Por favor, me envie uma cópia do resultado do exame.





A radioterapia é moleza!  
De verdade!

Eu nem imagino  
como funciona.

A radio pode causar fragili-  
dade dos ossos<sup>27</sup>. E quando é  
na mama, tem também a  
questão do coração<sup>28</sup>.

É chato porque você  
tem que ir ao hospital  
todos os dias durante  
um mês. Mas o trata-  
mento em si é moleza!

Todos os dias???

Sim, mas a sessão  
dura só uns 10, 15  
minutos. E quase não  
tem efeito colateral

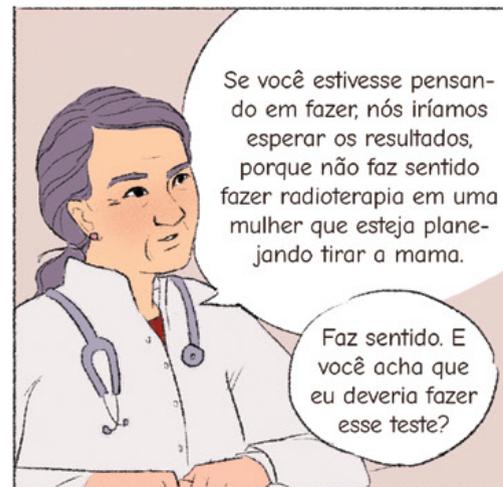
Foram meses entre o diagnóstico e a  
minha primeira consulta com a médica  
que cuidaria da radioterapia.

Eu não sabia bem o que esperar daquele trata-  
mento. Mas, como todos os médicos que eu tinha  
consultado recomendavam a radioterapia depois  
da cirurgia, eu decidi que era um tratamento que  
eu ia aceitar sem questionar.

Eu já li os relatórios,  
mas quero que você  
me conte a sua  
versão da história.

Sério? Eu achei que  
ela só ia me passar a  
prescrição para eu  
ser 'queimada' nas  
próximas semanas.

Contei, então, minha versão pra ela.





Brincadeira! Lembra que eu falei que a radiação é dividida?

Você vai testar amanhã por quantos segundos consegue segurar o ar e o tratamento vai ser ajustado ao seu tempo.

Ufa.

E tem efeitos colaterais?

A pele da sua mama vai ficar um pouco queimada, como se você tivesse pegado sol demais, e pode doer. Tenta usar um hidratante neutro durante o tratamento, mas nunca logo antes da sessão.

Cansaço também. Eu sei que não é fácil, mas a única coisa que eu posso te recomendar é descansar o quanto puder, dormir o mais cedo possível.

- Obrigada, até amanhã.



Pode cortar curtinho.



Pronto, uma coisa a menos pra cuidar.



No dia seguinte lá estava eu de novo com os peitos de fora.



A máquina vai nos ajudar a identificar exatamente o local que precisa da radiação e aí nós faremos as marcas.



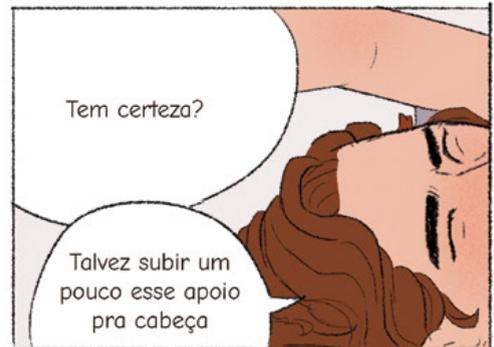
Quando aparecer a luz verde, a senhora puxa o ar até a imagem atingir a linha que vai ter na tela e segura o ar.

Quando uma luz vermelha aparecer, a senhora pode soltar o ar e respirar normalmente.



Precisa que ajuste mais alguma parte da cama?

Não, está ótimo.



Tem certeza?

Talvez subir um pouco esse apoio pra cabeça



A senhora precisa colocar este mordedor na boca.

Tô me sentindo um ET.

Até o fim do tratamento você se acostuma.

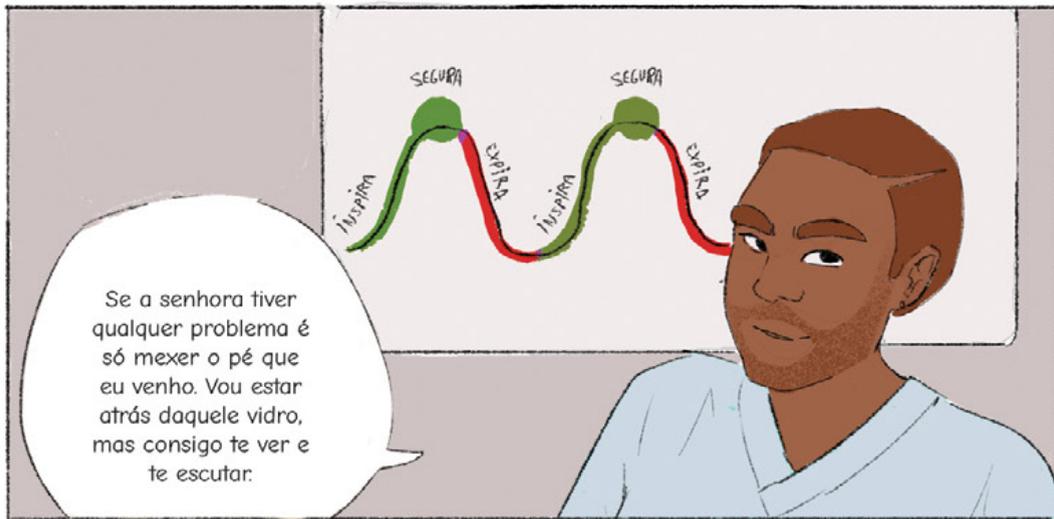


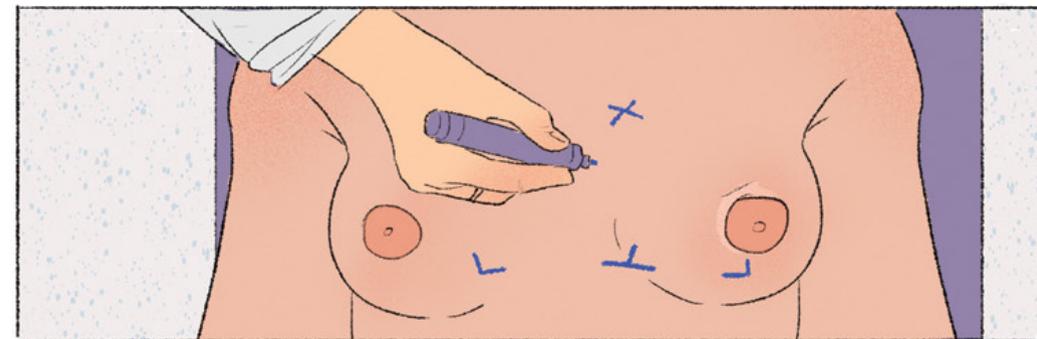
Agora, a senhora coloca estes óculos. É nele que a senhora vai ver o sistema de luz verde, luz vermelha.

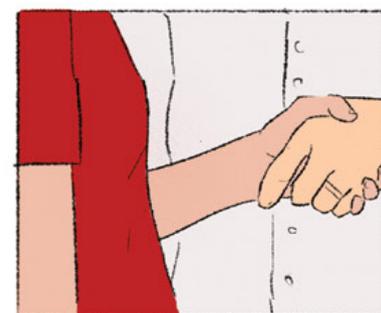
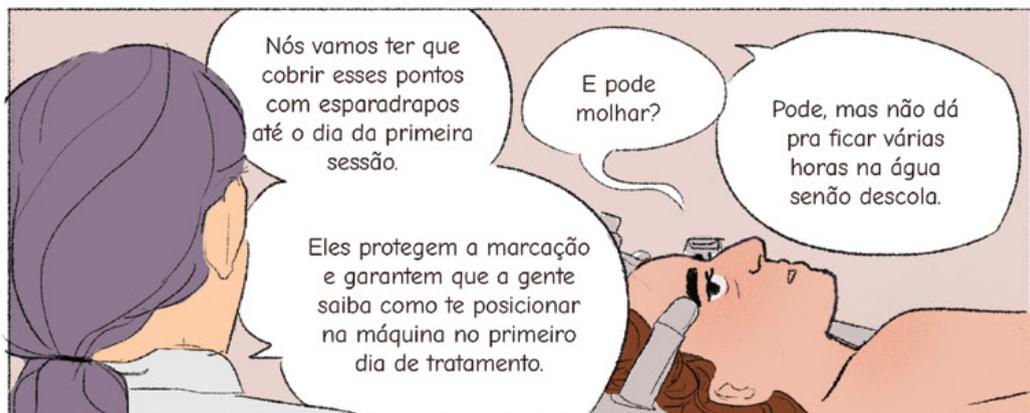
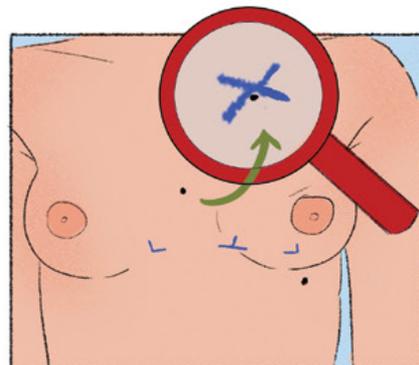


Pronto. Agora só falta esse pregador, que é pra garantir que a senhora não vai respirar pelo nariz.

Um pregador no nariz?!?



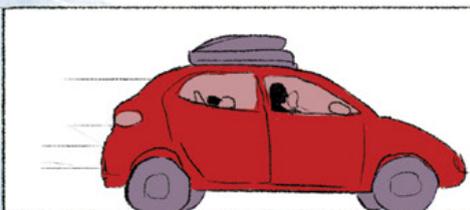




Naquele fim de semana era meu aniversário de 37 anos. E como não tem nada que eu goste mais do que o mar, meu presente foi uma viagem à praia.



Parece um baita clichê, mas naquele momento meu sentimento era de que não devia adiar nenhum prazer que fosse possível. É o efeito óbvio, mas muito valioso, de se dar conta que a vida pode não durar até a velhice.



Pra quem meses antes estava chorando na frente da médica com medo de morrer, celebrar mais um aniversário era uma ocasião especial.

Mesmo tendo que cuidar dos esparadrapos...



Criança não sente frio né?



Parece que é feita de outra matéria.



Gabe: Carol, querida! Parabéns! Mais um ano lindo para você!

Carol: Oi, gato! Obrigada pelo carinho! Estou comemorando este ano naquela praia ma-ra-vi-lho-sa que vc postou foto no mês passado

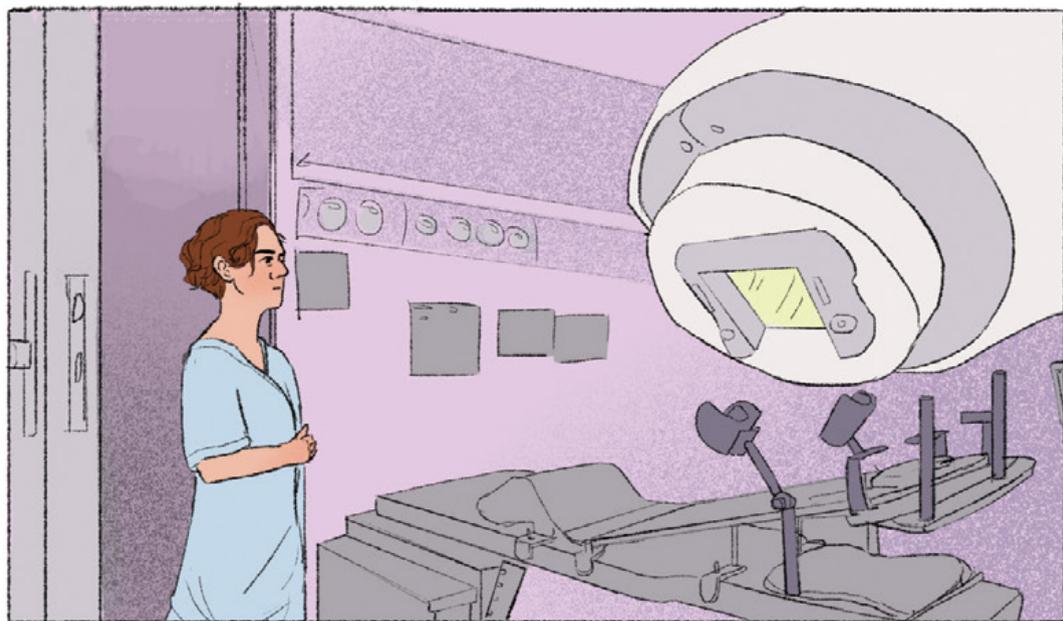
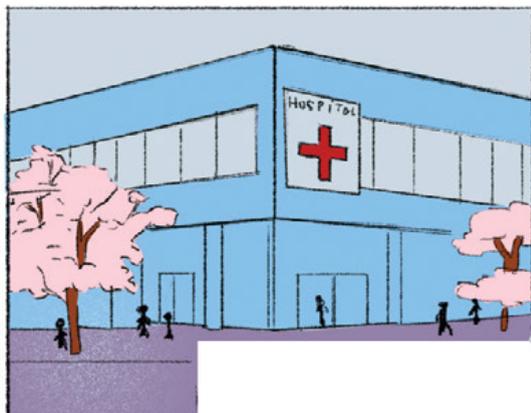
Gabe: Viajar significa que já acabaram os tratamentos?

Carol: Não, é só uma pausa. Mas tá tudo caminhando. Saudades!

Gabe: Também! Aproveite a praia!









Pode respirar normalmente.

Mas a luz verde está acesa. E se eu expirar e receber uma radiação no coração?

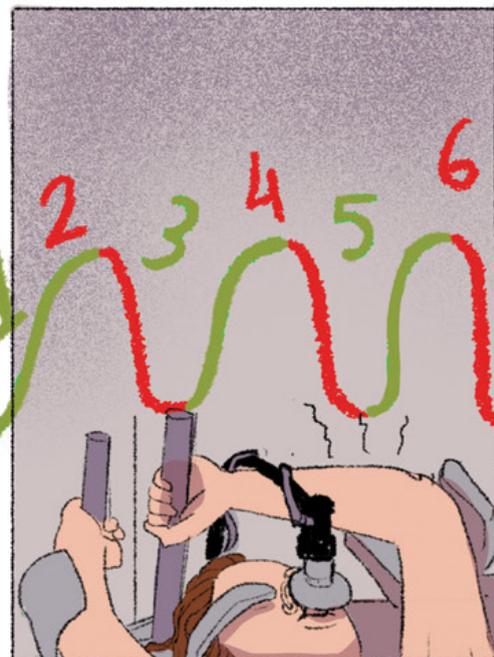
Pode respirar normalmente, senhora.



Está tudo bem, podemos começar.



Começar? Mas o que a gente estava fazendo até agora? Meu braço tá doendo de tanto ficar nessa posição.



Agora a máquina vai começar a girar, mas não se preocupe que ela não vai encostar em você.

Eu não sabia que tinha essa parte.



Era um pouco parecido com a máquina que usaram pra marcar os gânglios. Logo apelei pra minha fantasia dos pajés fazendo uma dança de cura em volta de mim.



Mas desta vez estava mais difícil suportar, com o braço completamente adormecido.



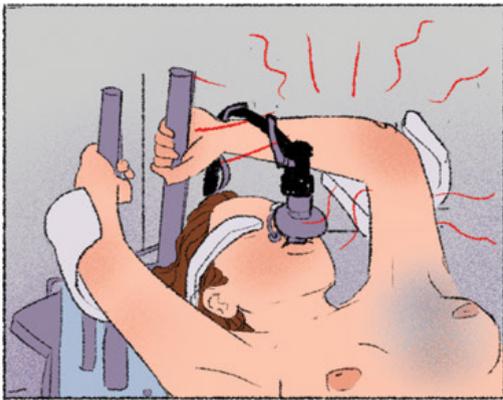
Doía muito.

Não se mexa, senhora! Principalmente não mexa os braços!



Meus braços estão doendo, eu não aguento mais.

Só mais um pouco, senhora. Tente pensar nas outras partes do seu corpo que não estão doendo.

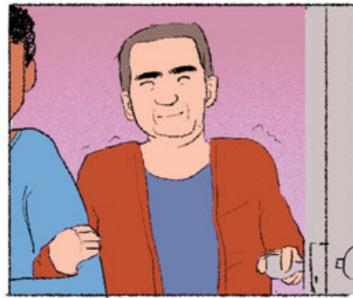


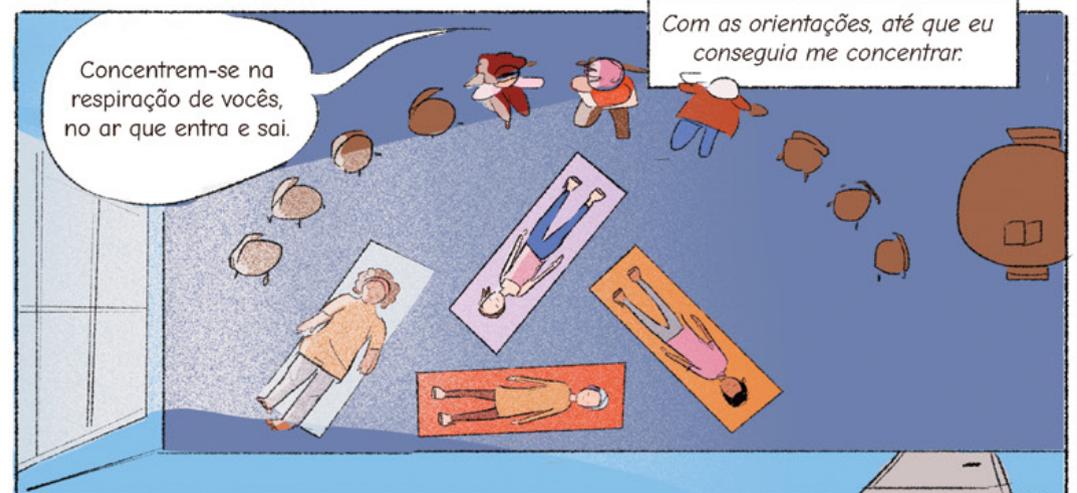
— Será que vou dar conta das próximas dezenove sessões?





Muitas pessoas já tinham me sugerido meditar.<sup>31</sup>









Pessoal, eu queria começar o nosso encontro de hoje com um aviso. O Álvaro faleceu.

Que triste!

Puxa!

'Morreu de câncer. Eu também tenho câncer.'

Eu tenho medo de morrer. É, pode matar.



Ele era muito corajoso, se cuidou até onde pôde, mas estava muito doente.

Nós mandamos nossas condolências para a família, ele tinha uma mulher e um filho de 3 anos.



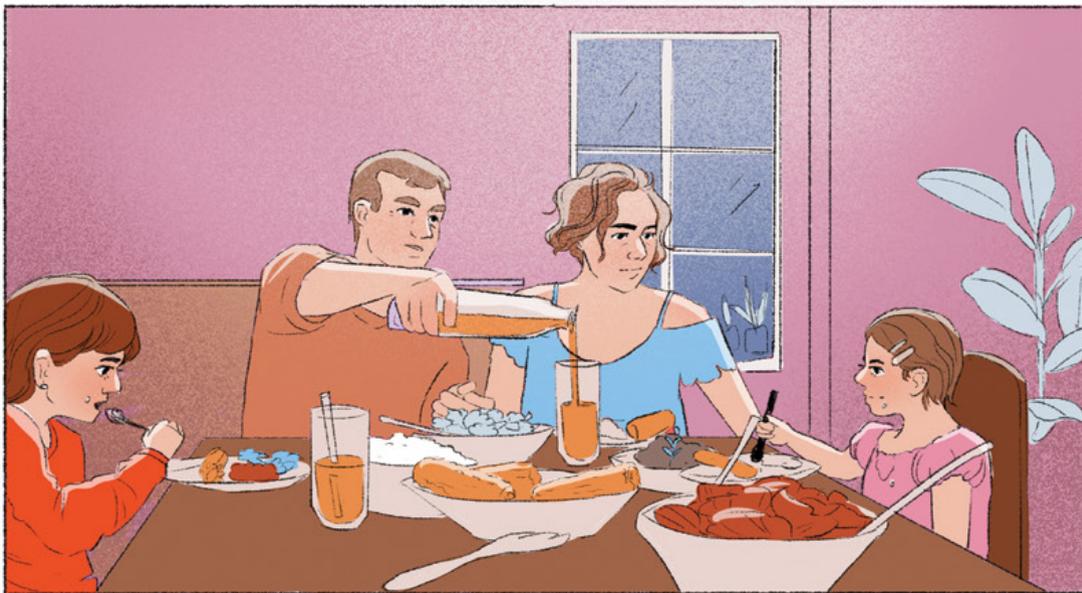
É importante que a gente se dê conta dos sentimentos que isso pode despertar em nós, principalmente em relação à nossa própria doença.

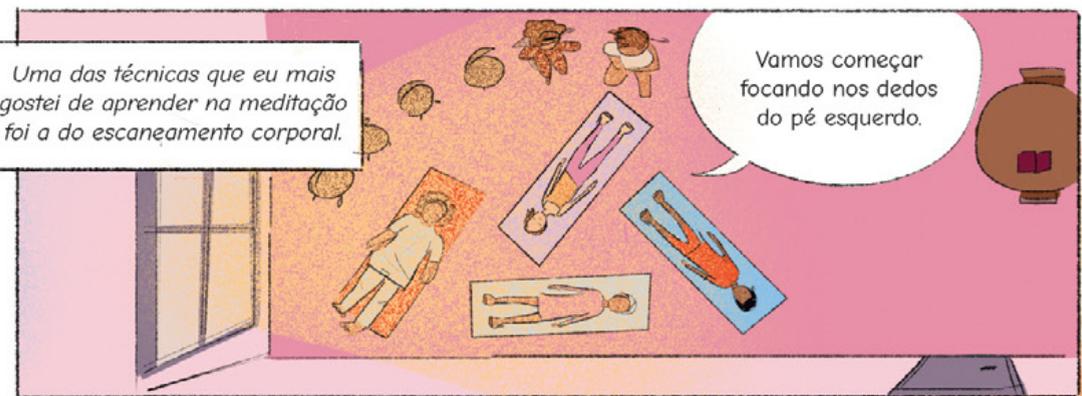


Vamos, então, observar os nossos medos. Vamos começar com uma prática curta, sentadas na cadeira mesmo.



MORREU DE CÂNCER. EU TAMBÉM TENHO





Sentir cada partezinha do meu corpo era gostoso e me dava a sensação de que eu era capaz de perceber tudo que estava acontecendo nele.



Mas nem sempre era gostoso sentir meu corpo.

Agora o nosso foco é no peito, toda a caixa torácica que se movimenta com a respiração, cada um dos seios.

Eu não quero sentir meu peito esquerdo!



Como foi pra vocês?

Eu adorei, mas eu quase paniquei quando você falou para sentir o meu peito esquerdo!



É normal a gente não querer sentir nem pensar naquela parte do corpo que adoceceu.

Mas é importante também aprender a entrar em contato com ela de novo, é uma parte de nós que precisa do nosso cuidado, como qualquer outra do nosso corpo.

Com o tempo, fiz as pazes com meu peito.

Vamos agora transferir nossa atenção para a região peitoral.



A meditação também me salvava das armadilhas da cabeça que às vezes me deixavam insone.

Claramente, nem todas as pacientes de câncer tinham problemas pra dormir.



Era maravilhoso contar com a companhia da Jaqueline!

Você ronca toda vez!

É porque é muito relaxante e eu tô sempre tão cansada.

A maratona de tratamentos foi acabando. Da fisioterapia confesso que eu até senti falta.

Você cuidou de muito mais do que dos movimentos do meu braço.

Obrigada pela paciência, por me ouvir e pelas dicas sobre os tratamentos.

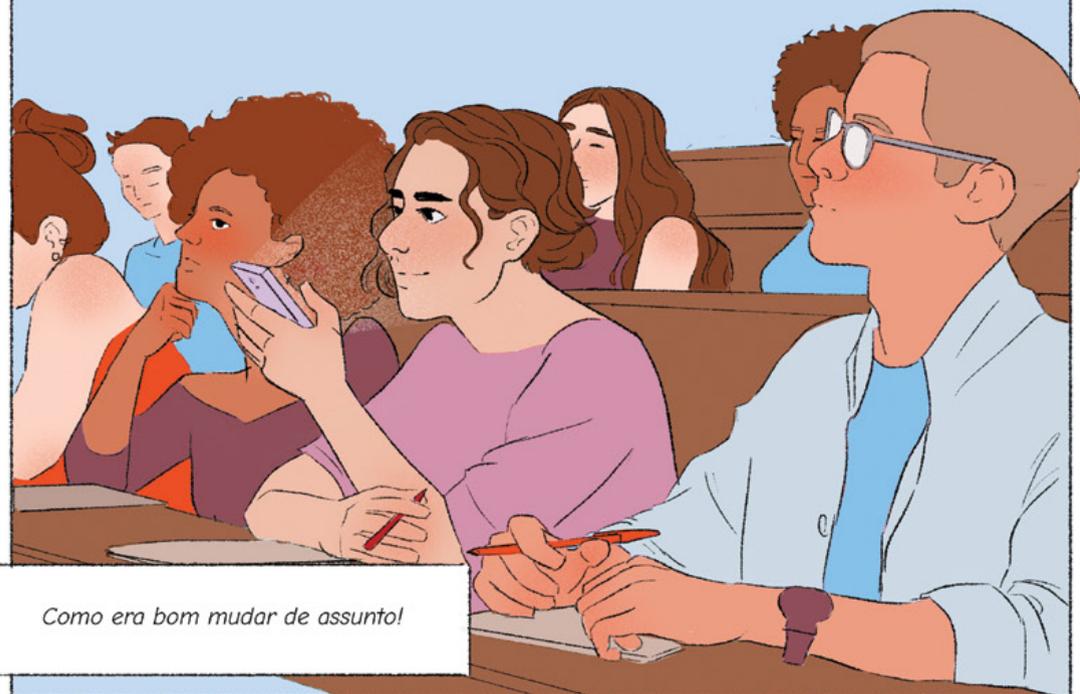


Do curso de meditação também, era muito bom ter duas horas dedicadas a isso toda semana.

Agora é com vocês manter a prática.



Com o fim da obrigação de ir todo dia ao hospital, eu pude viajar para fazer o curso que eu tanto queria.



Como era bom mudar de assunto!

Mas sabe quando tem épocas da vida em que um tema é tão importante que parece que você se depara com ele aonde você vai?

A gente vai assistir agora a um vídeo de uma performance sobre câncer, do Brian Lobel, um artista e professor de Londres.<sup>32</sup>



Já o fim da radioterapia foi um alívio. Não precisava mais ir ao hospital diariamente,



A queimadura no meu peito ao final era muito evidente.



Mas foi melhorando com o tempo, sempre protegido por uma camisetinha.

A performance era incrível: um artista que nos fazia rir a partir da experiência de ter tido um câncer nos testículos!



Explorando as emoções de interagir com parceiros sexuais depois de ter tirado um testículo por causa da doença, o ápice da performance veio no minuto 24: ele chama 5 voluntários pro palco.



Enquanto explica o que vai acontecer, vai tirando as calças e se enrolando numa toalha.

Dá luvas cirúrgicas para todos os voluntários.



Oferece um shot de whisky pra cada um.

E pede para que cada um coloque a mão debaixo da toalha para sentir como é ter só um testículo.



Cada voluntário anota num papel, em uma palavra, o que sentiu.

Uau! Era isso! Finalmente alguém falando claramente sobre o que a doença muda no corpo, sobre como a gente se vê e é vista!



Pensava no meu peito queimado, que agora começa a descamar.



Quanto tempo será que ele ainda vai ficar assim?

E se um dia eu precisar tirar uma das mamas?

Será que eu aproveitaria para colocar peito?

Ou as duas?

Será que pode turbinar?

Será que sentiria prazer igual?

Será que eu reconstruiria?



Obrigada pela aula!

Tantas perguntas e sensações!





Gabe, minha nossa, você continua sendo o homem mais lindo do mundo!

Que bom te ver!



E o curso, tá legal?

Maravilhoso! Assisti a uma performance agora que nem te conto!



Você acabou os tratamentos?

Os mais intensos sim, agora é só tomar um comprimido por dia durante cinco anos.



Amiga, eu queria muito conversar com você sobre isso. Há dois dias, fui eu que recebi um diagnóstico de câncer.



Puxa, amigo. E como você está?

Tenso, né?



Como você reagiu quando recebeu o diagnóstico?

Primeiro com pânico e desespero. Não vou mentir.

Sim! É horrível!



E você deve estar naquela fase uó em que ficam investigando se não tem mais coisa.

Exatamente!



Estou torcendo pra tudo ficar bem logo. Me manda notícias.





*Eu tomei um susto quando descobri que o tratamento com as injeções, que tinha nomes científicos complicados como ooforectomia e ablação ovariana, era chamado por alguns de castração química.*

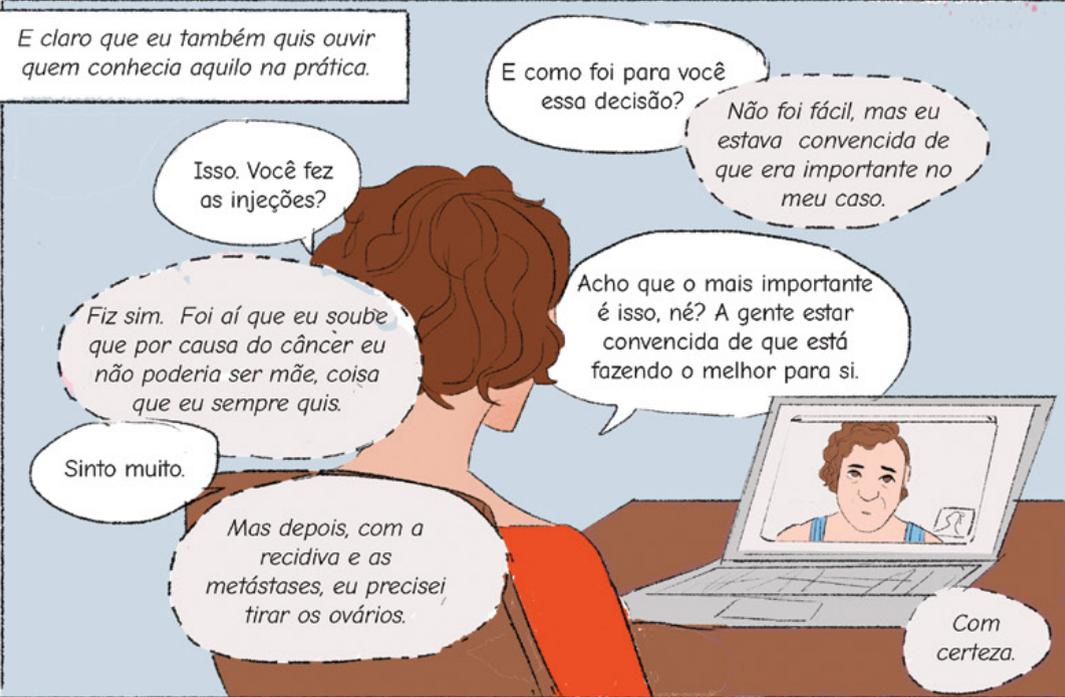


*Concluí que era melhor conversar com quem podia me ajudar com conhecimentos técnicos.*

*É comum recomendarem esse tratamento para situações como a sua.*

*Parece um tiro de canhão para matar passarinho. Tratamento excessivo, né?*

*Olha aí, sua expressão favorita! Mas eu concordo com você.*



*E claro que eu também quis ouvir quem conhecia aquilo na prática.*

*E como foi para você essa decisão?*

*Não foi fácil, mas eu estava convencida de que era importante no meu caso.*

*Isso. Você fez as injeções?*

*Fiz sim. Foi aí que eu soube que por causa do câncer eu não poderia ser mãe, coisa que eu sempre quis.*

*Acho que o mais importante é isso, né? A gente estar convencida de que está fazendo o melhor para si.*

*Sinto muito.*

*Mas depois, com a recidiva e as metástases, eu precisei tirar os ovários.*

*Com certeza.*



*Minha sensação nessas negociações era de que sempre o cobertor é curto: cobre o pé, descobre a cabeça; se protege mais de uma coisa, aumenta o risco de outras.*



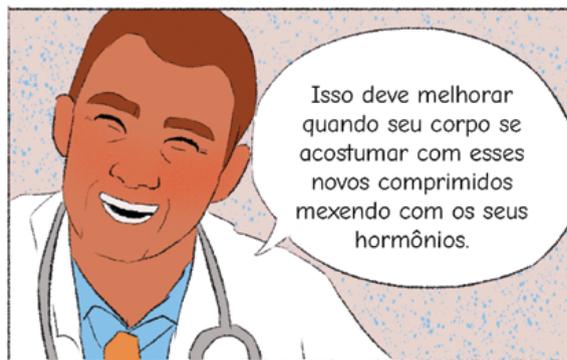
*Os primeiros três meses dos comprimidos pareceram uma TPM eterna.*



*Você tem percebido efeitos colaterais do remédio?*

*Eu sou testemunha...*

*Não muitos. Só uma irritação incontrolável.*



Isso deve melhorar quando seu corpo se acostumar com esses novos comprimidos mexendo com os seus hormônios.



Ótimo. Aí eu vou voltar a ficar irritada só alguns dias por mês.



Mais algum sintoma?

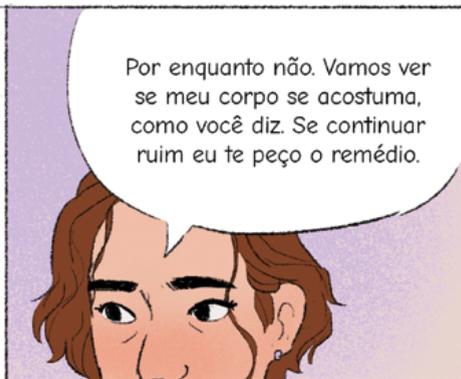
Insônia. Não é toda noite, mas tem me atrapalhado bastante.

Calorões, dores nas juntas?

Não, isso não.



Você quer algum remédio pra dormir melhor?



Por enquanto não. Vamos ver se meu corpo se acostuma, como você diz. Se continuar ruim eu te peço o remédio.



E sobre as injeções, alguma novidade?

Continuo decidida a não fazer.



Eu responderia essa pergunta muitas vezes ainda, a cada consulta

Mas você é persistente, hein?

É minha obrigação te perguntar isso.

Não, nenhuma novidade, não vou fazer.



A única coisa a mais que eu tentei fazer foi um tratamento para aumentar a imunidade.

Me parece muito lógico isso de tentar melhorar a resistência do corpo ao invés de só atacar as células que deram errado.

É tão lógico que a imunoterapia<sup>34</sup> é uma das áreas que mais crescem nas pesquisas sobre tratamento de câncer. Só que ainda falta um tanto pra se entender exatamente como funciona.



Tem tido sucesso pro câncer de pele, né?

Isso, é um dos que têm melhores resultados.

Eu sei por causa da minha irmã.



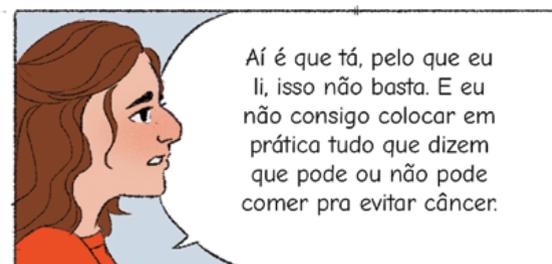
Agora, para aumentar a imunidade, tem muitas coisas que já são bem conhecidas.

Cuidar da alimentação e fazer atividade física, que eu acho que você já faz.



Olha, eu até como direitinho, mas eu adoro açúcar.

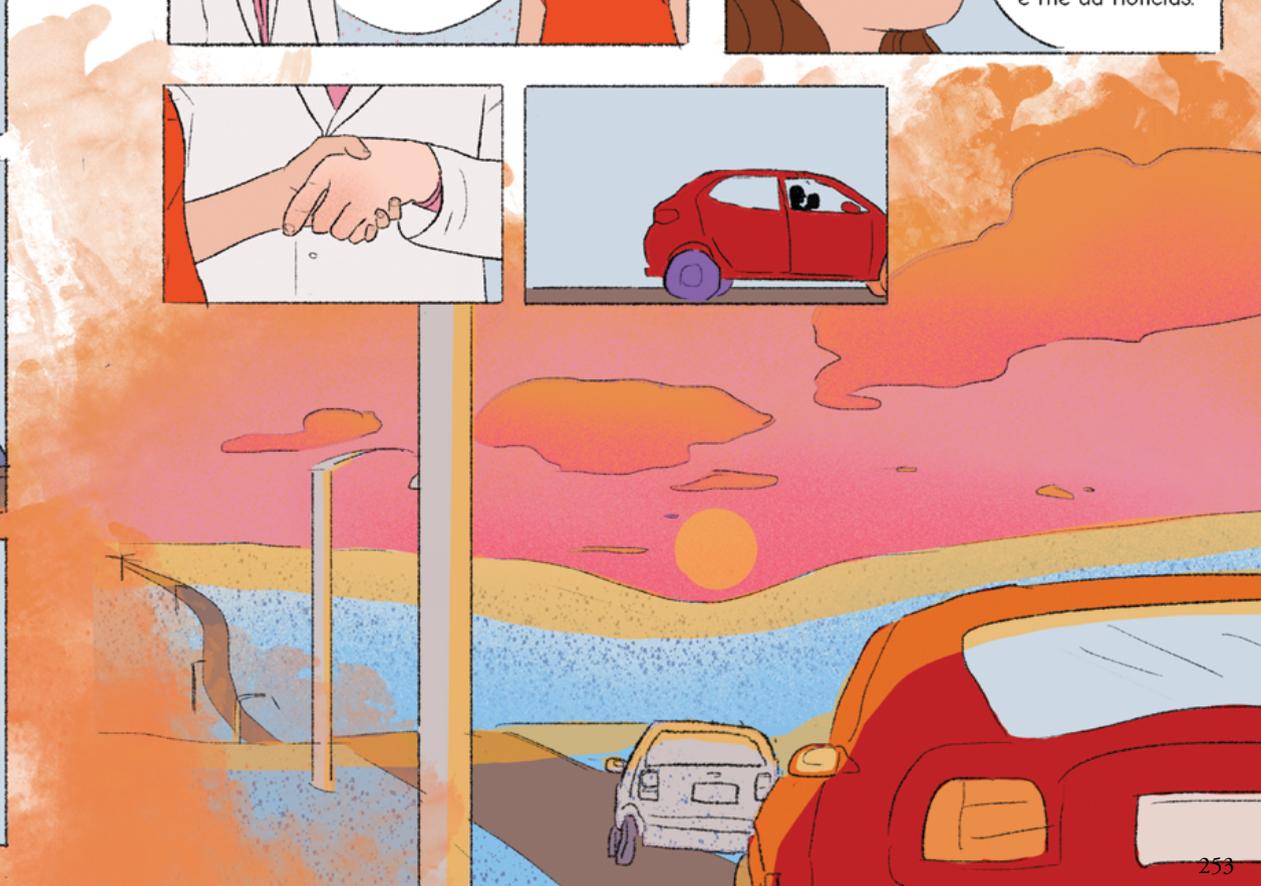
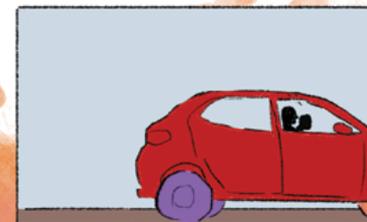
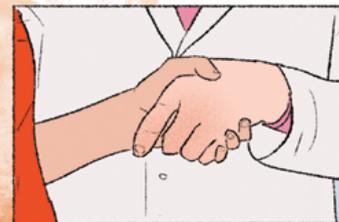
Deixa disso, você é super regrada. Em casa até as crianças gostam de brócolis.



Aí é que tá, pelo que eu li, isso não basta. E eu não consigo colocar em prática tudo que dizem que pode ou não pode comer pra evitar câncer.



Nem precisa. Você não vai viver só pra evitar câncer agora.





Escolhi um sábado pra testar o tratamento, assim eu teria febre no domingo, quando Otto podia ficar em casa com as crianças.



Apliquei a primeira dose. 20mg.

Ok, me avise se a temperatura subir.



E a febre veio.

A gente tá com fofoooooome.



Vamos fazer o café.

Excelente! Se chegar a 39 graus pode celebrar com champagne.

38 graus.

Duas horas mais tarde



39 graus. Posso abrir a garrafa?

De água. Beba bastante água.

Estou bebendo água e dormindo. É só o que eu consigo fazer.



Vocês são tão maravilhosos!

No dia seguinte

Sem febre desde ontem à noite.

Perfeito. Repetimos daqui a 15 dias?

Olha, só digo que sim porque confio que vá melhorar minha imunidade. Mas esse negócio de ter febre é um porre! Fora que minha barriga continua vermelha e inchada por causa da injeção.



Eu fiz mais umas 3 ou 4 aplicações.

Na última, depois de horas, eu ainda estava sem febre e achei que ela não viria mais.



Mas o que aconteceu foi uma reação tardia

E muito intensa.

40 graus. Minha cabeça parece que vai explodir.

Pode tomar um analgésico.

Me faltou coragem para usar as duas doses que ainda estavam guardadas na geladeira.



E o Gabe?

Faz uns dois meses que não tenho notícias dele. Tenho medo de que seja porque ele esteja mal.

E torço pra que seja porque ele está tão bem que nem está interessado em conversa de celular.



O que aconteceu?



O Gabe morreu.



Até o dia em que tive a pior notícia possível.

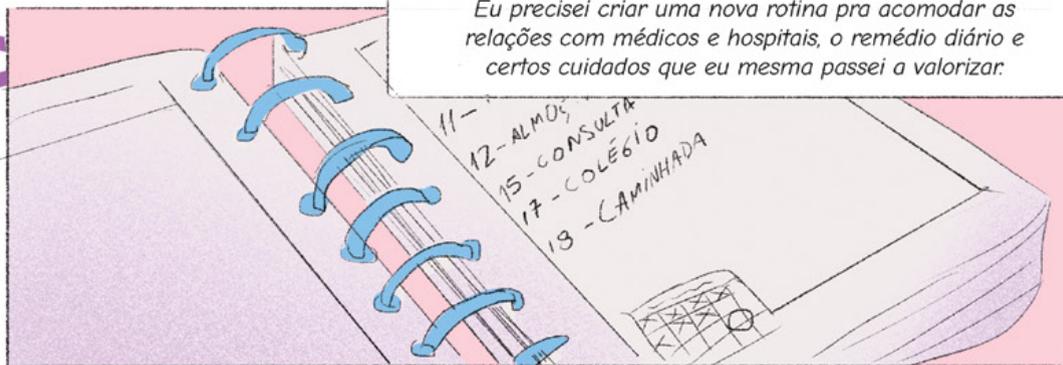




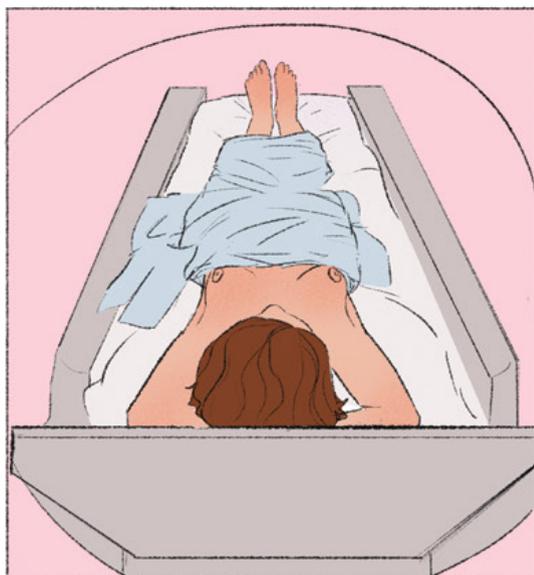
Quando a parte mais intensa da doença passa e a vida começa a retomar uma certa rotina, continuar os tratamentos e cuidados que ainda são necessários é um desafio.



Eu precisei criar uma nova rotina pra acomodar as relações com médicos e hospitais, o remédio diário e certos cuidados que eu mesma passei a valorizar.



Eu ainda tenho que ir bastante a médicos e hospitais, umas seis vezes por ano, pelo menos.



Por causa do risco de recidiva, exames de imagens a cada 6 meses: ecografia e mamografia num semestre, ressonância magnética no outro.

Depois dos exames, eu encontro o oncologista, que analisa os resultados.



Se em cinco anos eu não tiver recidiva, os exames podem passar a ser anuais.

Tem ainda duas consultas por ano com a ginecologista porque o tratamento hormonal aumenta o risco de desenvolver câncer no útero.



Estela: Cheguei no fim dos 5 anos do tratamento hormonal e adivinha?

O médico mandou mais cinco.

Estela: Bingo! Ah, poxa vida, eu estava tão feliz que isso ia acabar, é tão difícil pra mim tomar esse remédio. Eu falei pra ele que tomo mais dois, mas mais cinco eu não garanto.

E ele?

Estela: Concordou, não teve escolha. Sabe que quando a gente toma dez anos o remédio diminui ainda mais a chance de ter recidiva, mas aumenta o risco de ter câncer de útero e outras coisas.<sup>36</sup>

Eu não sei por quanto tempo vou fazer o tratamento hormonal. É uma decisão que só preciso tomar se eu chegar ao final dos 5 anos sem recidiva.



Já teve vez de não acharem o pedido de exame



A senhora aguarda mais um pouco, por favor.



De não conseguirem pegar a minha veia.



Da máquina não estar funcionando.

Três picadas pra finalmente conseguirem colocar o contraste.



A senhora pode voltar na semana que vem? Eu vou tentar um encaixe pra senhora.



Se não tem outro jeito...

Tem também o fato de que os procedimentos variam conforme o profissional que está atendendo no dia.



Na primeira ressonância que eu fiz, o técnico me avisou que eu podia ir embora porque eu iria receber o resultado na próxima consulta com o oncologista.



Mas na segunda vez, o técnico me avisou que eu tinha que esperar para conversar com a médica.

Ela quer falar comigo?

Por que será que ela quer falar comigo? Será que ela achou alguma coisa no exame?



Depois o oncologista me explicou que alguns médicos sempre conversavam ao final do exame.



Você podia ter me explicado isso antes, né?

Puxa, nem pensei nisso.



Na minha experiência eu aprendi que é imprevisível se vão falar comigo após o exame ou não...

O médico vai enviar o resultado para o seu oncologista, tá?



O que será que isso quer dizer? Por que quase sempre me comunicam os resultados no fim do exame e hoje não? Deve ser só porque é outro médico.

...e que essas variações sempre me abrem espaço para alguma paranoiazinha.

Com o tratamento hormonal, eu levei alguns meses pra me ajustar. Parece ridículo que tomar um único comprimidinho por dia fosse tão complicado pra mim. Mas eu me esquecia de tomar!



Minha filha, nos primeiros anos do tratamento de HIV eu tinha que tomar vários comprimidos diários!

Aff, verdade. Ainda bem que hoje tem tratamentos mais simples, né?

Graças ao ativismo e à ciência!



O mau humor contínuo como efeito colateral do remédio acabou passando.



Mas a insônia e o controle do peso continuam me desafiando.

Por causa disso, uma adaptação que eu incorporei bem à minha nova rotina foi a atividade física.<sup>37,38,39</sup>



Me exercito todos os dias, só me dou uma folguinha por semana de vez em quando.

Da cirurgia e da radioterapia ficou a sequela de um peito esquerdo dolorido.

Ai, Carla, não encosta a cabeça no peito da mamãe.

Esse é o que dói?  
É.

Da minha decisão de não fazer o teste sobre uma herança genética do câncer ficou um fantasma, que às vezes me assombra.



Dá um medo de ter essa 'má genética' e passar pra elas.

Mas qual a chance disso?

Não é muito alta porque a maioria dos cânceres de mama não são hereditários. Mas ter tido câncer de mama antes dos 50 anos é um dos fatores que indicam essa possibilidade.

Se você fizer o teste e descobrir que tem o 'gene mau', o que você pode fazer por elas?

Quando fizerem 18 anos, levá-las para serem testadas. E se elas também tivessem o gene, pode não fazer nada, como pode fazer exames mais frequentes ou mesmo mastectomia preventiva.

Hum, tenso.





Total!



É que ser humano não é uma maquininha.

A gente só muda quando a mudança faz sentido pra gente.



Bárbara ainda medita todo dia!

Eu?



Mentirosa!

Vocês não veem porque é tudo dentro da minha cabeça!



Normal, né? Não dá pra fazer tudo.



Por que será que a gente fica adiando essas coisas?



Tem razão, irmã.



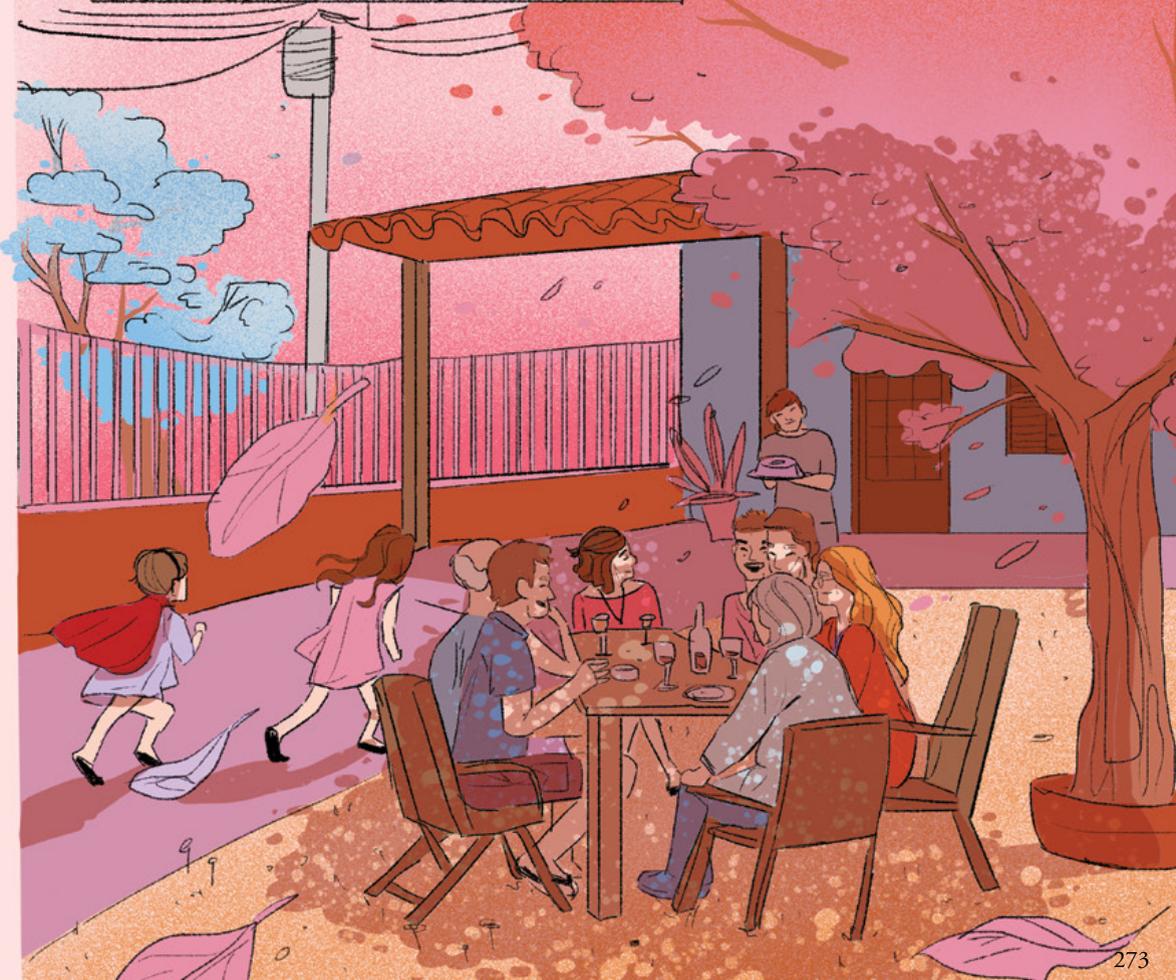
Não bebe nada, nadinha, nunca?



Aí fica difícil, né?

Mas vinho tinto não faz bem pro coração? Meu médico diz que sim.

Tá vindo de quem eu puxei a veia cachaceira? De mãe e pai!



Na língua inglesa, ex-pacientes de câncer são frequentemente chamados de 'sobreviventes' revelando um imaginário heroico – e bélico<sup>41</sup> – de que algumas pessoas conseguem 'vencer a batalha' contra a doença.



Eu nunca me vi assim, 'heroicamente sobrevivente' do câncer. Ao contrário, meu maior aprendizado nesta trajetória foi que câncer é uma palavra usada para se referir a muitas doenças.

Todas elas têm em comum o fato de serem multiplicações desordenadas de células que sofreram mutações na sua estrutura genética<sup>42</sup>, o que justifica que recebam o mesmo nome. Mas a possibilidade da gente sobreviver a ela vai depender de muitos fatores.



Depende dos órgãos do nosso corpo que foram afetados e dos tratamentos existentes.

Depende de conseguirmos ter acesso a esses tratamentos no tempo necessário.



Dos apoios que temos para podermos dedicar nosso tempo aos cuidados que precisamos

e de tantos, tantos outros fatores.

Eu logo entendi que meu caso era simples se comparado com outros. Primeiro porque eu descobri o tumor logo.



Também porque, pro câncer de mama, existem tratamentos bastante eficazes



E eu tive acesso a eles rapidamente.



Além disso, eu tive uma rede enorme de pessoas me ajudando.



Tive direito a me ausentar do meu trabalho para me cuidar.



E com tudo isso a meu favor, eu fiz tudo que pude para me cuidar.

É por isso que eu acho que, mais do que celebrações de 'vitórias' individuais, pessoas com câncer precisam de uma grande rede de solidariedade que proteja a todas, coletivamente.



Uma rede que inclua pesquisas para conhecermos cada vez melhor a doença e encontrarmos tratamentos cada vez melhores.

Direitos sociais que protejam o direito humano de se cuidar sem que isso resulte em desemprego ou graves perdas financeiras



Políticas públicas que garantam acesso aos melhores tratamentos a todo mundo que precisar.

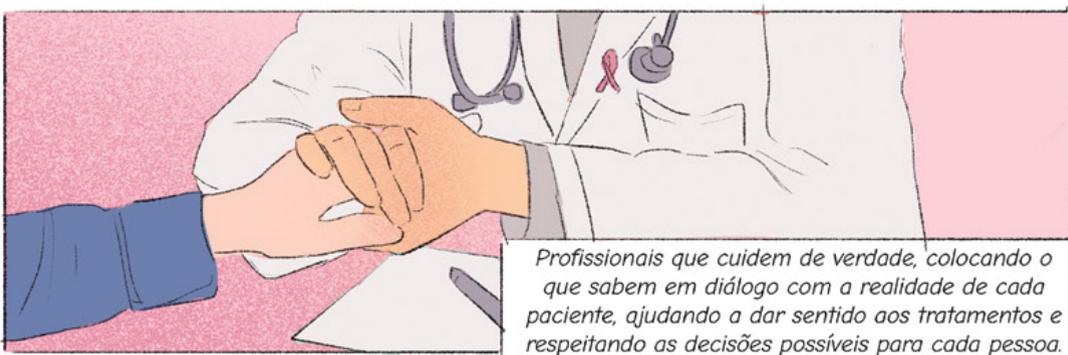


Espaços de apoio e escuta pra quem está sendo cuidado e pra quem cuida.



Organizações de pacientes que permitam apoio mútuo e fortalecimento coletivo na luta por direitos.

Profissionais que cuidem de verdade, colocando o que sabem em diálogo com a realidade de cada paciente, ajudando a dar sentido aos tratamentos e respeitando as decisões possíveis para cada pessoa.



Nós, pessoas que vivemos a experiência do câncer, podemos acrescentar muitos mais a esta rede. Ela será cada vez mais forte se for guiada pelas nossas vozes. E por isso precisamos falar, falar e falar de nossas experiências.



Formas de organização familiar e comunitária que permitam cuidarmos umas das outras, conforme as necessidades que cada pessoa enfrenta durante o tratamento.



Só o câncer de mama afeta quase 60 mil mulheres por ano no Brasil. Uma em cada dez de nós vai enfrentar essa doença em algum momento da vida.





Ao contrário, pode ser a chave para agirmos solidariamente e para vivermos o agora, da melhor maneira possível.



Saber que estamos assim, tão vulneráveis, não precisa ser uma sentença assustadora.



HA HA HA!  
AEEEEEE MARI!  
AS LOUÇAS DA VÓ!!!  
HA!  
HA HA  
HA HA!  
HA HA!



Entender que a gente vive de incertezas, no fim das contas, é uma baita sorte.

**Idealização e textos**

Dulce Ferraz

**Roteiro**

Dulce Ferraz, Fabiene Gama e Soraya Fleischer

**Ilustração, desenho e design de personagem**

Camilla Siren

**Coloração**

Camilla Siren

**Auxiliares no preenchimento de coloração**

Ana Santana, Lorena Solsí, Karol Souza, Pedro Henrique, Bruno Zappalá,  
Raissa Miah e Fernanda Borgatto

**Texturização e acabamento**

Camilla Siren

**Letrismo**

Camilla Siren

**Auxiliares de letrismo**

Lorena Solsí e Carine Solsí

**Organização das referências**

Julia Garcia

**Consultoria de Antropologia Visual**

Fabiene Gama

**Consultoria de Antropologia da Saúde**

Soraya Fleischer

Soraya Fleischer, Dulce Ferraz, Fabiene Gama e Camilla Siren

***Ato 1: De inverno em inverno – O começo da ideia***

**Dulce Ferraz:** Eu e a Sora somos amigas desde 2013, graças às nossas filhas, Nina e Cecília, que se conheceram numa escola infantil em Brasília. Nessa época, eu já trabalhava na FIOCRUZ Brasília e a Soraya na UnB.

**Soraya Fleischer:** Isso! E eu conheci a Fabi em 2014 no Departamento de Antropologia na Universidade de Brasília e, em 2015, juntas demos um curso de métodos de pesquisa qualitativa.

**Fabiene Gama:** Eu sou de Recife, mas depois de décadas no Rio de Janeiro realizava um pós-doutorado na UnB. Nessa mesma época, em 2015, eu fui diagnosticada com esclerose múltipla e iniciei uma jornada pessoal e intelectual pela área da saúde. A Sora, que já trabalhava com Antropologia da saúde, me atentou para a potência de narrar o processo de diagnóstico e os primeiros tratamentos, e me incentivou a escrever sobre tudo isso. Foi assim que descobri a autoetnografia.

**SF:** No final de 2015, a gente se espalhou pelo mundo. Eu e minha família fomos passar um ano em Baltimore nos Estados Unidos, onde fui fazer um pós-doc. Dulce e a família dela se mudaram para o interior da França por causa do trabalho do marido dela e Fabiene voltou para o Rio de Janeiro, mudando-se alguns anos depois para Porto Alegre, onde se tornou professora do Departamento de Antropologia da UFRGS.

**DF:** Eu ainda estava morando na França quando, em 2017, eu descobri, vivenciei e tratei um câncer de mama.

**SF:** No inverno de 2017, voltei rapidinho aos EUA. Fui a um congresso de Antropologia em Washington e dei um pulinho para visitar minha querida Baltimore, ali do lado. Na volta de Baltimore a Washington, dentro do trem, aproveitei para ler um pequeno texto autoetnográfico que Dulce tinha escrito e me enviado sobre a sua recente experiência com o câncer. Aquele texto era intenso, emocionante e relevante – eu vibrei! Era uma outra forma de falar do câncer, conectava facilmente com a leitora, ampliava os sentidos dessa doença para muito além de suas células e medicamentos. Escrevi para Dulce, compartilhei meu entusiasmo e propus que pensássemos na possibilidade de publicar esse texto de alguma forma.

**DF:** O texto que a Sora fala só existia porque, logo que eu recebi o diagnóstico e contei pra ela que estava com câncer de mama, ela me incentivou a registrar a experiência por escrito. Eu hesitei um pouco, mas acabei gostando da ideia. Fazia alguns anos que a gente trocava textos, livros e quadrinhos sobre saúde, um tema de interesse profissional para nós duas.

**SF:** É mesmo. Na feira de livros daquele congresso nos EUA, eu conheci a EthnoGRAPHIC, uma série de livros da Editora da Universidade de Toronto, Canadá. Lançada naquele ano, a série tinha o objetivo de “realizar pesquisas etnográficas em formato de novelas gráficas”<sup>43</sup>. No avião, na volta dos EUA pra Brasília, eu devorei o primeiro livro da série, *Lissa: A story about medical promise, friendship, and revolution*<sup>43</sup>, sobre duas amigas, uma estadunidense e outra egípcia, vivenciando processos de adoecimento em plena primavera árabe no Egito de 2013. Era um *graphic novel* escrito por uma antropóloga e uma estudiosa de gênero e ilustrado por duas desenhistas.

**FG:** Naquele mesmo ano de 2017, eu organizei um Grupo de Trabalho sobre autoetnografia na II Reunião de Antropologia da Saúde, que

aconteceu na UnB. Buscava reunir pessoas interessadas neste campo ainda incipiente no Brasil e fomentar a área.

**SF:** Super bacana o GT e eu logo lembrei da história da Dulce.

**FG:** Foi assim que eu conheci a Dulce, que apresentou o seu texto sobre o câncer. E eu também vibrei com sua apresentação! Era um texto maduro, embasado, sensível.

**SF:** Depois, eu e minha filha, Ceci, fomos visitar Dulce, sua filha Nina e a família em outro inverno, agora na França de 2019.

**DF:** Eu lembro que a Sora chegou lá em casa super animada, falando do livro *Lissa*, que ela logo me entregou pra ler. Eu também achei o livro incrível!

**SF:** Eu falei, “Amiga, quem sabe conseguimos contar a sua história com quadrinhos?”.

**DF:** Juntas, começamos a conversar sobre a ideia de produzir uma HQ a partir da minha experiência com o câncer de mama. A gente rascunhou um projeto de pesquisa, imaginamos parcerias, calculamos custos, definimos cronogramas. Um mês antes de a Sora chegar lá na França, no final de 2018, tinha sido publicado um edital do CNPq e da FIOCRUZ Brasília e nossa ideia se encaixava muito bem em uma das quatro linhas temáticas previstas nele, “Educação, Comunicação e Saúde”.

**SF:** Falamos do projeto com a Fabi.

**FG:** Eu achei o máximo! A ideia de juntar Antropologia visual e autoetnografia para produzir uma HQ na área da saúde era uma possibilidade muito inovadora e ia ao encontro de tudo o que me mobilizava naquele momento: experimentar com narrativas subjetivas em uma linguagem que ultrapassasse as palavras e fosse capaz de atingir um público mais amplo que o acadêmico. E ainda era um projeto construído por mulheres, para mulheres. Como feministas, ficamos muito animadas!

**DF:** E falamos também com as minhas colegas da FIOCRUZ que tinham tudo a ver com o projeto: da equipe do Laboratório de Educação, Mediação Tecnológica e Transdisciplinaridade em Saúde – LEMTES/EGF, tivemos a honra de contar com a colaboração da Francini Lube Guizardi, da Fernanda Severo e da Ana Sílvia Lemos, que conhecem muito sobre educação em saúde, tradução do conhecimento e popularização da ciência; e do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescentes Fernandes Figueira, ficamos igualmente honradas quando Maria Gomes, Luiza Acioli, Ana Lucia Tiziano e Viviane Estevez, todas especialistas em saúde da mulher, aceitaram colaborar conosco! Foi assim que, em fins de 2019, o projeto, “Um *graphic novel* de um câncer de mama: instrumento de educação em saúde e popularização da ciência” concorreu ao edital, foi aprovado e ganhou recursos para ser realizado.

### **Ato 2: De verão em verão – A produção do livro**

**DF:** No verão de 2020, viemos passar férias no Brasil e o Carnaval em Brasília. Entre serpentinas e fantasias, fomos tocando o projeto. Eu e a Soraya contatamos e entrevistamos quatro artistas gráficas. Foi assim que conhecemos a Camilla Siren.

**Camilla Siren:** Eu sou do Tocantins, mas trabalho como desenhista, muralista e grafiteira em Brasília faz alguns anos.

**SF:** Fazia tempo que a gente esbarrava com os grafites dela pela cidade e ficava admirando as personagens femininas de grandes olhos, cabelos encaracolados e posturas altivas que a Siren, como é mais conhecida, deixava pelos viadutos e caixas de luz da capital.

**DF:** Com recursos e equipe, era hora da criação do livro começar pra valer. Eu, que nunca tinha escrito um roteiro de quadrinhos, fui me aprofundando na pesquisa sobre essa forma de escrita.

**CS:** A Dulce me mandou algumas ideias de como ela poderia escrever o material que eu usaria para criar as ilustrações e definimos juntas qual funcionaria melhor.

**DF:** Daí em diante eu passei algumas semanas mergulhada na escrita do roteiro. E claro que nenhuma de nós contava com a chegada de uma pandemia que iria nos trancar todas em casa, meses a fio! Mas o projeto tinha prazo pra acontecer, então a saída foi criar uma rotina de escrita que acontecia das 6h às 9h da manhã, antes que a casa fosse tomada pela loucura da escola em casa e das reuniões por zoom.

**FG:** Inclusive as nossas reuniões, né? Que foram muitas!

**DF:** Verdade! Eu fui escrevendo em primeira pessoa. Voltei lá em 2016 e fui lembrando da linha do tempo, de sintomas, diagnósticos, escolhas terapêuticas etc. Consultei vários registros que eu tinha – anotações minhas, laudos e exames, relatórios médicos. Fui elencando as pessoas, de tantos lugares e com diferentes expertises, que apareceram nesse caminho. Espaços, siglas, nomes difíceis; cores, sabores, sons, sensações, sentimentos. Tudo foi entrando no relato, acompanhado de descrições de cenário, figurino e atmosfera. Eu também juntei imagens, referências técnicas e páginas da internet, entre outros materiais, para tornar o relato mais visual para a Siren.

**FG:** Tipo esse jogral que estamos fazendo aqui.

**SF:** Já precisava aparecer como uma dramaturgia. E não como prosa ou romance, muito menos como um artigo científico. Depois, eu e a Fabi revisamos o material que a Dulce escrevia, que ela acabou dividindo em três capítulos. Neste processo, eu trouxe a área da Antropologia da saúde, deslocando os significados que por tanto tempo achamos serem apenas da biologia, do corpo, da medicina, das instituições hospitalares.

**FG:** E eu me dedicava principalmente a pensar como as imagens poderiam funcionar para comunicar algo distinto, mas complementar ao que Dulce relatava. Esse trabalho acabou sendo bem menor do que imaginávamos inicialmente, visto que Siren foi capaz de compreender e traduzir com maestria os relatos da Dulce. Então, acabei colaborando muito mais com as discussões autoetnográficas, éticas

e como uma pesquisadora que também já tinha vivido o diagnóstico de uma doença grave.

**DF:** A revisão da Fabiene e da Soraya foi também fundamental para deixar alguns trechos mais compreensíveis, encurtar algumas descrições e incentivar que outras fossem mais desenvolvidas.

**SF:** Diálogos com significados muito internos e conhecidos somente pelo círculo íntimo da Dulce precisaram ser expandidos, na medida do possível, ou mesmo suprimidos. Termos técnicos precisaram se tornar compreensíveis para quem não era da área da saúde. Uma fala muito longa de uma personagem não caberia dentro do balãozinho típico do quadrinho e precisou ser resumida. Termos técnicos ou siglas enigmáticas demandaram tradução, seja ali, saindo da boca da personagem, ou no glossário e na referência final.

**FG:** Encontrar o tom certo entre um relato acessível e ao mesmo tempo científico foi um desafio. Para quem vem de uma socialização centrada na palavra, como é comum no mundo acadêmico, preparar o roteiro de uma *graphic novel* envolvia ampliar nossas formas de expressar ideias. A HQ exige uma certa leveza, uma limitação ao texto que não estamos acostumadas. Era preciso oferecer respiros, delegar algumas informações para as imagens, deixar algumas interpretações abertas. Numa HQ, a forma também é conteúdo, imagens e textos se somam e se realçam mutuamente.

**DF:** Quando o roteiro ficou pronto, depois de alguns meses, a HQ seguiu para uma etapa de revisão técnica. Primeiro, fizemos uma consulta a um conjunto de especialistas em diversas áreas – Mastologia, Saúde Pública, Ginecologia, Enfermagem, Serviço Social, Saúde da Mulher e Epidemiologia. Elas adequaram palavras, atualizaram dados estatísticos, indicaram referências bibliográficas. Enquanto as colegas revisavam o roteiro, eu fiz uma lista das principais personagens da história.

**CS:** E eu fui criando a forma física dessas personagens.

**FG:** Nesse momento, debatemos se adotaríamos nomes reais e fisionomias realistas, ponderando sobre as implicações éticas e políticas da escolha. Optamos por uma abordagem mais livre, não literal, mas que respeitasse determinados perfis. Por exemplo, a personagem principal é uma mulher cis, branca, de classe média, profissional de saúde, casada e com duas filhas, como a Dulce. Mas tem outro nome, outra aparência física e podemos imaginar toda uma outra história de vida para ela, a Carolina, apesar das semelhanças com a autora. Também discutimos se iríamos identificar o lugar onde essa história se passaria e optamos por deixar essa escolha para a imaginação das leitoras.

**SF:** Na criação das personagens, buscamos diversificar nomes, tons de pele, lugares de moradia, tipos de vestimentas. Isso porque queríamos ampliar representações imagéticas, provocar concepções arraigadas de que médicos e especialistas são sempre do sexo masculino, ou que cientistas são brancos e nunca têm tatuagens, ou que numa mesa de bar não há pessoas cadeirantes se divertindo, por exemplo.

**CS:** Eu fui lendo o roteiro e já imaginando cenas e quadrinhos. Minha imaginação foi se despertando para o tema do câncer. O desafio era adaptar o texto para o desenho: tentar compreender o que a personagem estava sentindo e tentar transmitir esse sentimento da forma mais concreta e visual possível. Eu estava mais acostumada com grandes murais urbanos, então era um desafio produzir uma HQ, que tem outro traço, outra escala. Tive que passar do traço grosso e preto da tinta de spray para o traço delicado e minucioso do lápis grafite. Comecei rascunhando, sem muitos detalhes, com linhas soltas e genéricas. Uma HQ pedia esse tipo específico de diagramação mais detalhada, diferente de uma ilustração única numa fachada de um viaduto da cidade.

**SF:** A Siren criou o elenco, escolheu a fonte da letra, optou por um traço mais realista e não tão caricatural para a figura humana.

**CS:** Isso mesmo. E também fui brincando com o tamanho dos quadrinhos, por vezes ordenados convencionalmente na página, outras vezes sendo explodidos com as imagens vazando para além das margens ou colapsando vários quadrinhos em um só. Fui montando quebra-cabeças mentais para conseguir uma disposição de imagens e quadrinhos.

**SF:** Também foi importante entender a ambientação, como cenários hospitalares, aparelhos e salas de ecografia, coleta e exames. O jargão médico e científico, através de expressões exóticas e pouco usuais, foi sendo conhecido e traduzido por todas nós.

**FG:** A partir desses elementos mais gerais definidos, trabalhamos cada um dos três capítulos, ou três atos, como chamamos. Buscamos algumas referências de como gostaríamos de trabalhar cor, formato, emoções em outras HQs, que Siren também interpretou ao seu modo.

**DF:** E quando nós recebemos o primeiro capítulo ilustrado pela Siren, que emoção! Ainda que fosse só um rascunho, o trabalho já mostrava toda sua potência! Nós três revisamos as ilustrações, corrigimos aqui e ali, ajudamos com soluções onde a ideia ou o desenho travava. Aprimoramos a consistência de termos e siglas, bem como de figurinos e fisionomias das personagens todas.

**CS:** Depois da revisão delas, eu terminava com o desenho definitivo. Se no Ato 1, primeiro eu fiz rascunhos e depois tive que voltar e redesenhar tudo, nos Atos 2 e 3, saiu menos como rascunho e já fui fazendo o traço mais parecido com o resultado final. Eu, que nunca tinha feito quadrinhos antes, ia pegando a manha. Só ao final defini uma paleta de cores e colori tudo.

**SF:** Como muralista, acho que você estava mais acostumada a usar cores bem fortes e saturadas, com muito contraste e em grandes áreas monocromáticas, né Siren?

**CS:** Total! Mas essa paleta não funcionaria numa HQ. Eu logo percebi

que seria impossível usar um rosa choque para colorir toda uma sala de recepção de um hospital. Para um livro com cenas em pequena dimensão, era preciso acionar uma psicologia do uso de cores, para conseguir transmitir o tom emocional correto de uma cena. Então, criei uma paleta de cores mais sóbria, mas sem usar preto e branco como base. A paleta se concentrou em tons azulados, arroxeados e rosados. Por exemplo, o tom roxo para paredes da cidade precisava ser acinzentado; a cor rosa precisava ficar mais pastel. Nas cenas com sensações mais acentuadas, acionei uma saturação forte que apareceu com o laranja, vermelho ou magenta. Quer dizer, os momentos de aconchego e intimidade (como as cenas em que a personagem está na cidade dos pais, em sua casa ou em momentos com as amigas) pediram cores quentes e rosadas. Já os momentos de desconforto (como durante a realização de exames, nas salas de espera ou de cirurgia e momentos de tensão) ficaram com tons mais frios e sem saturação, com bases azuis e roxas.

**FG:** E você usou muita textura também.

**CS:** Isso, além das cores, o uso de texturas e jogos de sombra e luz também contribuíram para construir ambientes, sensações e nuances. A textura granulada (como vemos em fotografias) foi acionada para momentos mais afetivos e circunspectos e textura de fumaças, manchas ou borramentos de tinta aparecem em momentos conturbados e angustiados da HQ. Pensar em cenários, expressões, ângulos, objetos, cores e texturas foi muito novo para mim. Eu também contei com o apoio de outros profissionais. O meu companheiro, que é da Biomedicina, me ajudou nas traduções de conteúdo biomédico para imagem e sete ilustradoras e ilustradores da cidade dividiram comigo o trabalho de coloração e *lettering*.

**FG:** E nós ficamos novamente encantadas quando começamos a receber de volta o trabalho da Siren colorido! Em suas interpretações, Siren foi capaz de trazer emoções, paisagens, corpo para o desenho!

### **Ato 3: Para todas as estações – A *graphic novel* ganha o mundo**

**DF:** No começo do verão de 2021-2022, com a HQ desenhada e colorida, voltamos para o mundo novamente. Precisávamos definir os pré e pós-textos que comporiam o livro, alguns a serem escritos por nós e outros por pessoas convidadas. José Ricardo Ayres, professor titular da Faculdade Universidade de São Paulo, de quem tive a honra de ser aluna e de compartilhar algumas experiências de trabalho, já tinha generosamente contribuído com a leitura do projeto e do roteiro, revisando a abordagem que propúnhamos do Cuidado a partir de suas produções teóricas. E, pra nossa alegria, ele topou escrever o prefácio! Claudia Fonseca é antropóloga da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, foi orientadora da Sora e hoje é colega de trabalho da Fabi. Ela se impressionou com as imagens da história, conectou com sua própria experiência de câncer de mama e aceitou escrever a contracapa, o que também nos deixou muito felizes!

**FG:** Mas ainda tinha textos que dependiam de nós, de recolocarmos a nossa mão na massa – ou no teclado, pra ser mais precisa. Nos concentramos na escrita de textos complementares que poderiam ser lidos e usados se e quando fossem úteis à leitora. Cada uma de nós escreveu o primeiro rascunho de cada um deles – “Por que usar quadrinhos para falar de câncer de mama?”, “A potência da autoetnografia para a área da saúde” e “Como este livro pode ser aproveitado?” – e depois todas palpitararam para aprimorar os textos. E, a oito mãos, escrevemos este texto: “Como este livro foi produzido?”.

**CS:** Nessa parte, foi muito difícil lembrar de todas as etapas, das decisões que tomamos, das correções de rumo que fizemos...

**DF:** Verdade, foram muitas etapas! E também reunimos as referências mencionadas ao longo do texto para quem quisesse conhecer mais, estudar mais. A Julia Garcia, antropóloga da UnB, nos ajudou com essa revisão e padronização nesta etapa.

**SF:** Daí, foi o momento de encontrar uma editora. Essa parte não foi

das mais fáceis. Com a nossa experiência prévia com a publicação de livros, fomos pesquisar editoras. Voltamos às HQs brasileiras que tínhamos acumulado nos últimos anos para nos familiarizar com editoras especializadas nesse tipo de mídia. Listamos também algumas editoras científicas que publicam na área da saúde. A maior parte das nossas tentativas de contato foi frustrada – é comum editoras não responderem a e-mails de pessoas anônimas que chegam às suas caixas de mensagens. Ou, se o fazem, demoram semanas. Recebemos um bocado de respostas evasivas e negativas.

**DF:** Foi preciso muita resiliência nessa etapa! Ainda bem que éramos uma equipe forte e solidária!

**FG:** A gente sabia que seria um desafio encontrar uma editora que topasse uma publicação desse tipo, uma HQ fruto de um conhecimento acadêmico. De um lado, as editoras de HQ raramente se interessam por conteúdos científicos, a menos que eles venham em livros de quadrinistas já consagrados, como é o caso de várias *graphic novels* sobre saúde publicadas em outros países e que simplesmente são traduzidas para circular no Brasil. De outro, as acadêmicas não consideram que os quadrinhos podem ser uma linguagem para a divulgação científica. Nos encontrávamos sem acolhida. Daí, me lembrei da Simone Rodrigues, da Nau Editora, que é fotógrafa, pesquisadora e professora de fotografia. Eu já a conhecia do FotoRio, o Encontro Internacional de Fotografia do Rio de Janeiro, e sabia que sua editora, apesar de não ter experiência com a publicação de *graphic novels*, tinha larga experiência com a publicação de obras acadêmicas e visuais. Além disso, sabia que era uma editora comprometida com a educação e o desenvolvimento do pensamento crítico. Ou seja, tinha tudo a ver com o nosso projeto. Contactei a Simone, ela gostou muito da nossa proposta e marcou uma reunião *online* conosco para ouvir mais detalhes.

**DF:** A reunião foi ótima e saímos esperançosas por ter encontrado mais uma parceira! Depois da reunião, Simone nos mandou um email

com detalhes sobre a publicação, cronograma de trabalho e orçamentos. Estávamos formalizando a nossa relação!

**SF:** E o melhor foi que a Simone já chegou também com ideias que coincidiam com as nossas, pensando que o livro deveria ser publicado tanto em papel como em formato de ebook.

**DF:** Com um prazo para entregar todo o material, entramos na reta final de revisão. Com um pouco de distância no tempo, foi possível voltar, reler tudo, encontrar palavras sobrando, resumir frases, tornar o texto da HQ mais conciso. Também esbarramos em alguns textos e imagens que poderiam ser suprimidos para fazer tudo fluir melhor.

**CS:** Para a fase final de coloração e letramento dentro dos balões, convidei mais alguns artistas da cidade para me auxiliar: Ana Santana, Carine Solsí, Lorena Solsí, Karol Souza, Pedro Henrique, Bruno Zappalá, Raissa Miah e Fernanda Borgatto.

**FG:** Eu e Sora fomos ajudando a rever as exclusões, os pré e pós-textos, complementar os créditos, conferir tudo uma última vez.

**CS:** Ah! Uma parte importante nesta última etapa foi a definição e desenho da capa.

**DF:** Isso mesmo!

**CS:** A gente já tinha uma ideia geral, um quadrinho do qual gostávamos muito e que poderia representar a história da HQ.

**SF:** Sim, uma imagem bem intensa da Carol, a personagem principal, de ponta-cabeça, emaranhada pelos fios coloridos, como se fossem as linhas de cuidado que encontramos pelo chão das instituições de saúde e que tentam nos guiar por todos aqueles corredores, salas de espera, consultórios.

**DF:** Isso, e da imagem fomos criando o nome do livro. Esse processo faz todo sentido para nós neste projeto: a imagem levar ao texto, ao título, aos materiais extras etc. Tudo ficou pronto e, *voilà!*, foi enviado para a Simone e sua equipe. Daí, seguiu o rumo mais convencional

do trabalho editorial: revisão de português, diagramação, conferência e aprovação do que chamam de “boneca” do livro, escolha de papel para o miolo e para a capa, tipo de encadernação e colagem, impressão na gráfica.

**SF:** E a gente doida para ver os livros chegarem pelo correio, todos organizadinhos dentro da caixa. Coisa linda!

**FG:** A partir da publicação, então, o livro segue vida própria. Ele será enviado para instituições de ensino, de saúde, de gestão e de apoio a mulheres com câncer de mama. Ele será também disponibilizado online, inclusive no Portal de Boas Práticas do Instituto Fernandes Figueira, o que permitirá que ele chegue a muitos profissionais que atuam no campo da saúde das mulheres. Mulheres que têm ou tiveram o câncer de mama poderão ler e opinar, profissionais de saúde poderão encontrar elementos para refletir a partir da perspectiva das pacientes, pesquisadoras e professoras poderão adotar em seus cursos, secretarias municipais de saúde e administradoras de hospitais talvez encontrem no livro ideias para aprimorar os serviços de oncologia. Enfim, uma vez publicado, o livro ganha toda uma vida de possibilidades que não depende mais totalmente da gente.

**CS:** Também sonhamos em participar de debates sobre ele, em especial presencialmente, após esse longo período de pandemia e isolamento social.

**DF:** Sim! Queremos ouvir os retornos, sentir as repercussões! E desejamos que o livro inspire formas de cuidar das mulheres com câncer de mama e que ele seja útil e acolhedor para aquelas que estejam enfrentando e/ou cuidando de um câncer ou de outra doença grave. Que a minha experiência possa nos conectar de alguma forma e ajudar a fazer o câncer de mama mais conhecido, mais falado, mais cuidado.

**SF:** Nosso desejo é que o livro voe alto e voe longe!

Parte essencial da tarefa de pesquisadoras em qualquer campo é buscar formas de comunicar o conhecimento científico aos diversos públicos que possam se beneficiar dele. Boa parte dessa comunicação é feita dentro da própria comunidade científica, usando revistas especializadas e textos quase unicamente escritos. Mas quando estamos diante de temas que são relevantes para o conjunto da população precisamos encontrar outras formas e veículos para disseminar e debater as informações científicas.

É o caso do tema do câncer de mama, um problema de saúde pública que afeta cerca de 60 mil mulheres todos os anos no Brasil. Se pensarmos que quando uma mulher é diagnosticada com a doença diversas outras pessoas ao redor dela são afetadas por essa experiência<sup>44</sup> e que o conhecimento científico tem evoluído rapidamente nos últimos anos, com mudanças importantes nos modos de diagnosticar e tratar o câncer de mama<sup>45,11</sup>, perceberemos a importância de encontrar meios de dialogar para além dos muros das instituições de pesquisa e serviços de saúde sobre as possíveis formas de enfrentá-lo.

Existem, certamente, muitos caminhos possíveis para se promover este diálogo. Por que escolhemos, então, usar os quadrinhos?

Se nós quiséssemos resumir tudo em uma resposta simples, diríamos que a grande vantagem dos quadrinhos para conversar sobre temas de saúde é que eles nos ajudam a compreender a experiência do adoecimento, especialmente quando usamos o formato de romance gráfico que escolhemos para o nosso livro. Por serem narrativas em quadrinhos apresentadas em um formato mais longo e sofisticado, os romances gráficos

nos permitem espaço para contar uma história de maneira aprofundada e, assim, nos aproximarmos do que acontece na vida quando enfrentamos adoecimentos.

Mas, antes de avançar sobre este ponto, talvez valha a pena recuarmos um pouco para expandir o nosso campo de visão e enxergar que esta conversa faz parte de um debate mais amplo que há séculos<sup>46</sup> é objeto de interesse humano: as relações entre arte e saúde. As mais variadas formas de expressão artística – teatro, desenho, escultura, cinema, pintura, literatura – têm sido aplicadas ao longo dos anos para nos comunicarmos sobre as experiências de adoecimento e também no tratamento de diversas condições. De uns anos para cá, pesquisadoras têm se dedicado a estudar o potencial desta interlocução e encontrado resultados positivos deste tipo de abordagem, tanto para a saúde em geral<sup>47</sup>, quanto no tratamento de condições específicas, como transtornos de ansiedade<sup>48</sup>, HIV<sup>49</sup>, transtornos psicóticos<sup>50</sup>, mal de Parkinson<sup>51</sup> e câncer<sup>52</sup>, para citar apenas algumas.

Avancemos um pouquinho mais e agora vamos colocar nossa lente nas relações especificamente entre literatura e saúde, que é de onde se origina o debate sobre os quadrinhos neste campo. Há muito a literatura é uma fonte de expressão e de interpretação de experiências de adoecimento – talvez o mais clássico exemplo disso seja o livro “A morte de Ivan Ilitch”, de Liev Tolstói<sup>53</sup>, publicado originalmente em 1886, que retrata a ruptura dramática causada pelo adoecimento na vida de um juiz russo, acometido de uma doença que não se sabe exatamente qual é, após uma queda. A partir da segunda metade do século XX, uma série de pesquisadoras, principalmente nos Estados Unidos, começaram a explorar mais intensamente a importância dessas narrativas de adoecimento e da ruptura biográfica que ele representa. Foram construindo, a partir daí, um campo de conhecimento chamado Medicina Narrativa que, baseado na interface entre os estudos literários, as ciências humanas e as ciências da saúde, foca na importância da prática clínica considerar os modos como cada pessoa, na condição de paciente, conta a sua história de adoecimento – não se limitando, portanto, à interpretação técnica que o profissional de saúde faz de uma doença, um sinal ou um sintoma<sup>54</sup>.

O princípio central que guia a Medicina Narrativa é consoante com estudos no campo da Psicologia<sup>55,56</sup> que mostram que, ao construirmos uma narrativa para nossas histórias, nós construímos sentidos para as experiências que vivemos – e esses sentidos serão fundamentais para compreender o que um adoecimento significa na vida de cada uma de nós e, conseqüentemente, as maneiras como poderemos lidar com ele. Disso decorrem pelo menos duas grandes conseqüências para as práticas de saúde: a primeira é que é preciso criar maneiras para que a perspectiva de quem busca cuidado seja ouvida e valorizada tanto quanto a de quem cuida; e a segunda é que quem cuida precisa saber interpretar – não apenas sinais, sintomas e resultados de exames, mas também as narrativas das pessoas que buscam seus cuidados.

Com isso em mente, podemos agora trazer nosso foco de volta aos quadrinhos. Se é certo que outras formas de arte podem também nos aproximar de como as pessoas vivem as doenças, os quadrinhos parecem ter uma particularidade por causa da sua estrutura, que favorece um tipo de interação que ajuda a nos sentirmos parte da história<sup>57</sup>. Tecnicamente, uma HQ é uma seqüência de imagens estáticas, contida dentro de painéis, que são separados por calhas, aquele pequeno espaço em branco entre um painel e outro<sup>58</sup>. De acordo com Scott McCloud (1994)<sup>57</sup>, é nesses estreitos espaços vazios que a magia e o mistério dos quadrinhos acontecem, porque é aí que cabe à leitora construir a sua interpretação da história que está lendo. É por isso também que se diz que uma HQ não “acontece” nas palavras ou nas imagens, mas em algum lugar no meio<sup>58</sup>. Neste sentido, Brian Fies<sup>59</sup> enfatiza a importância de que nem tudo seja explicado ou dito numa HQ: os espaços e os não-ditos permitem que a leitora crie ativamente a história que está sendo narrada, dando sentidos, imaginando passagens, decidindo o ritmo com que ela vai avançar – fascinante, não? Esse engajamento ativo, a cumplicidade entre leitora e autora, pode ser uma das razões pelas quais a HQ cria uma experiência de leitura contínua que se parece com a vida cotidiana<sup>58</sup>.

Quando trazemos esta linguagem para o campo da saúde, criamos um meio bastante potente para dialogar sobre os adoecimentos, inclusive

em suas dimensões mais dolorosas e nas maneiras como afetam o cotidiano e as relações, temas que nem sempre podem ser suficientemente relatados e discutidos no nosso dia a dia, nas consultas ou mesmo nos grupos de apoio. Por causa disso, o recurso dos quadrinhos vem ganhando cada vez mais espaço no campo da saúde, a ponto de atualmente configurar uma área específica, a Medicina Gráfica<sup>60</sup>. As produções nesta área são frequentemente narrativas autobiográficas de memórias de doenças ou traumas que alguns autores chamam de patografias, mas também podem narrar a perspectiva dos profissionais de saúde nas suas rotinas de cuidado.

Glazer lembra que a HQ oferece a oportunidade de nos reconhecermos na história de quem conta (2015)<sup>61</sup>. Ao ler essas histórias, as pessoas que estão enfrentando adoecimentos podem reconhecer que fazem parte de uma comunidade maior que esteja (ou que esteve) vivenciando aquela patologia, criando uma biossociabilidade<sup>62</sup> ao menos simbólica e virtual. Nesta mesma direção, Williams<sup>58</sup> (p. 25) afirma que as “HQs oferecem uma janela para as realidades subjetivas de outros pacientes e proporcionam companheirismo através da experiência compartilhada”, sendo “testemunhos de que outras pessoas também passaram por catástrofes semelhantes – e, esperançosamente, viveram para escrever sobre ela”.

Além disso, as patografias em quadrinhos ajudam na comunicação do que é a experiência do adoecimento a cônjuges, familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e profissionais de saúde, o que pode favorecer um contexto de maior acolhida para a pessoa que experiencia o adoecimento. Essa comunicação é extremamente importante para assegurar o apoio necessário às mulheres durante o tratamento e, segundo Williams<sup>58</sup>, as HQs “têm a capacidade de utilizar metáforas que em textos seriam frágeis, mas que ganham potência quando são desenhadas, sendo não apenas esclarecedoras, como também divertidas. O recurso ao humor pode dar leveza a temas sérios e atrair a atenção do leitor para aspectos que ele tenderia a evitar em outras abordagens” (p. 23). Além disso, nos ensina o autor, “onde a linguagem falta para descrever sensações corporais ou estados emocionais complexos, as metáforas [sobretudo, as do tipo visual] podem ter um papel vital na comunicação” (p. 25).

Finalmente, as patografias têm o potencial de ajudar a construir empatia e engajamento dos profissionais com as experiências emocionais de pacientes por sua capacidade de “retratar visualmente experiências de dor, medo e autorreflexão”<sup>63</sup>. As imagens, os depoimentos, a sequência temporal e a reunião de emoções ajudam a criar uma relação de reconhecimento, proximidade e empatia e, sobretudo, de desestigmatização com pacientes e seus familiares<sup>61</sup>. Em outras palavras, essas narrativas podem contribuir para humanizar o Cuidado. Mas elas também podem ajudar no aprimoramento de outras habilidades específicas. Green e Myers<sup>64</sup> defendem que as patografias podem ensinar habilidades de observação e interpretação, enquanto Vaccarella<sup>65</sup> explora como esses materiais podem contribuir para a habilidade de formular a anamnese, na medida em que contribuem para produzir a compreensão de como as pessoas contam sua própria biografia, especialmente a história de sua doença. A leitura desse tipo de material pode ajudar profissionais a encontrarem uma atitude mais ponderada ao lidar com as histórias das pessoas de quem cuidam, sem almejar encontrar uma verdade única e objetiva nessas histórias, compreendendo também as suas dimensões subjetivas<sup>58</sup>.

Existem muitos romances gráficos sobre saúde publicados originalmente em inglês, e alguns já traduzidos para o português e disponíveis no Brasil. É o caso, por exemplo, de “Mamãe está com câncer”, de Bob Fies<sup>66</sup>, que conta a história da convivência com diagnóstico e tratamento de câncer de mama do ponto de vista de um filho que acompanha a mãe. Os quadrinhos que retratam as experiências das próprias profissionais de saúde mostram aspectos importantes do seu cotidiano, como o desafio de tomar decisões, as emoções que experimentam e mesmo a dureza das condições de trabalho que muitas enfrentam. Os livros de Ian Williams, “The Bad Doctor”<sup>67</sup>, e de Mary Kay Czerwicz, “Taking turns: stories from HIV/AIDS care unit 371”<sup>68</sup>, (um médico e uma enfermeira, respectivamente) são belos exemplos desse tipo de romance gráfico, mas que infelizmente ainda não estão disponíveis em português.

Além desses livros, revistas científicas internacionais têm publicado artigos sobre a importância dos quadrinhos no campo da saúde, assim

como artigos nesse formato. A revista *Biography: An Interdisciplinary Quarterly*<sup>69</sup> dedicou um suplemento especial inteiro ao tema da Medicina Gráfica. O *Annals of Internal Medicine* publicou em 2013 o artigo em quadrinhos *Missed It*, de Michael J. Green, ilustrado por Ray Rieck, sobre um erro médico<sup>70</sup>. E o *Journal of Medical Humanities* publicou o artigo de Al-Jawad<sup>71</sup> sobre quadrinhos como método de pesquisa. O periódico *Annals of Internal Medicine* atualmente tem uma seção dedicada exclusivamente à Medicina Gráfica e publicações tanto de profissionais de saúde como de pacientes, justamente por compreendê-la como uma linguagem válida e importante para a abordagem de temas relevantes e, muitas vezes, sensíveis para seu público de leitores<sup>61</sup>. Além disso, desde 2010 realizam-se anualmente os congressos *Graphic Medicine Conference* e o *Comics & Medicine*.

Também cumprem papel importante no debate e na divulgação da produção de *graphic novels* sobre temas de saúde sites como o pioneiro [graphicmedicine.org](http://graphicmedicine.org), que lista atualmente perto de 120 *graphic novels* sobre temas de saúde. Já o [medicinagrafica.com](http://medicinagrafica.com) debate a produção das patografias em espanhol. No mundo francófono, na Biblioteca de Saúde da Universidade de Montreal, há uma coleção específica de quadrinhos sobre saúde com mais de 100 volumes. E o site [santebd.org](http://santebd.org) trabalha com as HQ com o explícito objetivo de tornar a educação em saúde mais ampla, acessível e inclusiva. Embora haja uma tendência em muitos países sobre esse formato de produção em saúde, até o momento não há um site que divulgue e debata a produção em quadrinhos na saúde em língua portuguesa.

De maneira geral, reconhece-se que a Medicina Gráfica ainda está em seus primeiros passos e que muito ainda há a ser feito pela academia neste campo, não só produzindo novas patografias, mas também as utilizando como recurso pedagógico, analisando seus efeitos em grupos específicos ou comparando a narrativa gráfica com outras abordagens científicas e artísticas. Esperamos que este livro contribua para incentivar outras autoras a explorarem o potencial dos quadrinhos em seus trabalhos científicos e a despertar o interesse do público por esse formato.

Existem muitas formas de narrar experiências e produzir conhecimentos sociais, sendo a etnografia uma delas. Algumas pessoas pensam que para compreender fenômenos culturais é preciso se afastar da sua subjetividade, mas a autoetnografia aponta para o inverso: a potência do olhar crítico e informado para o que vivemos. Relatos em primeira pessoa de temas de interesse social são realizados desde sempre, ainda que o status desses textos tenha se alterado ao longo do tempo. A ciência moderna e seus ideais de racionalidade, objetividade e neutralidade, universalizados a partir de uma perspectiva particular – cisgênero, heterossexual, branca, masculina e cristã –, excluiu ou marginalizou narrativas tidas como demasiadamente parciais. Hoje sabemos que todos os conhecimentos são parciais<sup>72</sup> e que o que os torna mais ou menos confiáveis diz respeito aos métodos, à apresentação dos vieses, das teorias, dos recortes e da posição social de quem pesquisa, entre outros elementos que possam impactar a pesquisa.

Elaborada a partir da combinação de métodos de pesquisa qualitativa, a autoetnografia ganhou espaço como uma forma legítima de produção de conhecimento científico a partir das críticas do feminismo à ciência, da antropologia interpretativa, dos estudos pós-modernos e decoloniais. Pelo menos desde a década de 1970, antropólogas debatem sobre esta forma peculiar de escrita acadêmica que combina elementos autobiográficos e etnográficos, propondo abordagens que refletem sobre experiências pessoais para compreender fenômenos sócio-culturais<sup>73,74</sup>.

Situada na intersecção entre ciência e arte, a autoetnografia parte do pressuposto que pesquisas podem ser rigorosas, teóricas e analíticas e, ao mesmo tempo, experimentais, emocionais, terapêuticas, criativas, evocativas e esteticamente atraentes. Com ela, a neutralidade e o distanciamento são desestabilizados, e o processo de objetificação das experiências, assim como os dilemas éticos a ele relacionados, ganham novas formas e dimensões, pois passam a ser realizados pela própria pesquisadora.

Por se tratar de uma metodologia que acomoda a emocionalidade e a influência de quem pesquisa no texto, a autoetnografia exige múltiplas camadas de reflexividade, ampliando o que pode ser dito sobre determinados assuntos, pessoas e instituições. Ao expor nuances de fenômenos que as pessoas vivem, mas não costumam falar, ela desempenha um valioso papel na antropologia, ampliando nossa compreensão sobre dinâmicas sociais<sup>75</sup>.

No campo da saúde, em especial, a autoetnografia contribui com interpretações acuradas sobre doenças que acometem pesquisadoras. Um exemplo disso pode ser encontrado no trabalho de Lee<sup>76</sup>, que relata como sua pesquisa autoetnográfica realizada a partir do momento em que passou a conviver com uma dor crônica lhe permitiu revisar interpretações de trabalhos anteriores sobre experiências da dor em pessoas idosas.

Trabalhos autoetnográficos são especialmente interessantes em situações de vulnerabilidade, pois neles são analisados, além de dados, relatos e pesquisas sobre o tema, conhecimentos apreendidos através do próprio corpo<sup>77,78</sup>. Há uma atenção ao processo de alfabetização corpórea e também para o corpo como local de saber acadêmico<sup>79</sup>. Se a doença nega a falta de consciência do corpo que, ao se tornar um problema, guia pensamentos e ações<sup>80</sup>, a pesquisadora que narra seu adoecimento e/ou as buscas por tratamentos e cuidados torna-se uma enunciadora privilegiada, pois é capaz de refletir criticamente sobre os processos que vive. O fato de analisar o que experimenta, é importante dizer, não faz da pesquisadora uma pessoa autocentrada, isolada do contexto em que vive. Pelo contrário, a faz partir de suas próprias experiências e inquietações para buscar explicações para o que não compreende em

um movimento centrífugo, não centrípeto. Ou seja, ainda que o resultado trate de vivências de uma pessoa específica, uma autoetnografia é sempre construída de forma dialógica, relacional, contextual, levando em consideração experiências de outras pessoas e também as pesquisas já realizadas sobre o tema.

Ao apresentar a perspectiva de uma pesquisadora que atravessa experiências de sofrimento, adoecimento, cuidado e/ou cura, uma autoetnografia como “180 graus” expõe a multiplicidade de lugares ocupados no mundo por uma mesma pessoa, em seus diferentes papéis sociais e momentos de vida. Há, assim, um aproveitamento epistemológico nessa escolha metodológica, onde conhecimentos oriundos de diferentes esferas da vida se relacionam para apresentar uma análise crítica, engajada e afetada<sup>81</sup> sobre determinado assunto.

Por expor experiências muito privadas da autora e das pessoas com as quais ela se relaciona, a autoetnografia é o resultado de um processo reflexivo crítico bastante amadurecido e eticamente cuidadoso. Como em outras pesquisas com pessoas, a preservação da identidade dos envolvidos provoca hesitações, suscita cuidados<sup>82,83</sup>. Ainda que seja possível lançar mão de estratégias de anonimato, as trilhas da autora são mais facilmente reconhecidas, fazendo do compromisso ético um pré-requisito para a publicização dos resultados. Não sendo possível escapar das avaliações de pares nem de suas interlocutoras, que são sua própria rede social, o respeito à ética do grupo se torna fundamental<sup>84</sup>.

Diversas pesquisadoras, em especial mulheres, pessoas com deficiência, LGBTQIA+, negras e indígenas têm se dedicado a produzir conhecimentos a partir de suas experiências para contribuir com os debates acadêmicos e com a sociedade de forma geral<sup>85-89</sup>. Ao escreverem sobre si, elas não estão simplesmente descrevendo o que viveram, mas constituindo a própria experiência e a si mesmas no ato de narrar<sup>89</sup>. Ao analisarem suas vivências para traduzi-las para outras pessoas, objetivando suas experiências através da escrita, essas pesquisadoras passam por transformações que auxiliam na elaboração do que foi vivido, atuando como parte de seus processos de autocuidado. Esse movimento faz com

que uma autoetnografia seja, ao mesmo tempo, processo e produto, método e gênero literário.

A autoetnografia, assim, apresenta um potencial emancipatório pessoal, profissional e político para quem escreve, mas também para quem se reconhece na experiência relatada<sup>79</sup>. Como forma narrativa, ela é cuidadosamente trabalhada para estimular quem lê a se engajar ética, política e teoricamente no assunto abordado, estratégia que potencializa a absorção do conhecimento apresentado. Essa forma de trazer a leitora ativamente para a análise social é um dos maiores ganhos das autoetnografias, em especial no campo da saúde. Diferente dos textos médicos de difícil compreensão, as autoetnografias nos provocam a experimentar as experiências<sup>78,91,92</sup> a partir de linguagens acessíveis a um público não especializado. Elas também apontam para elementos raramente abordados nas pesquisas médicas e que contribuem significativamente para a compreensão de determinadas doenças, escolhas terapêuticas, práticas de cuidado e mesmo relações médico-paciente, configurando uma interessante forma de intervenção política em prol de justiça social<sup>93</sup>. Conhecer as diferentes perspectivas ou versões das histórias não nega a importância dos conhecimentos produzidos por especialistas que não vivem as experiências em seus corpos, pelo contrário, colabora, em diálogo com eles, para a expansão do conhecimento e pode nos proteger dos perigos das histórias únicas<sup>94</sup>.

Como sabemos, a literatura médica falha ao lidar com o lado sócio-emocional das doenças, focando em seus fatores biológicos ou físico-químicos<sup>78</sup>. O diagnóstico de uma doença grave é perturbador, experimentado individualmente e muitas vezes em solidão. Os dilemas pelos quais uma pessoa passa em um momento disruptivo são frequentemente guardados para si, e cada pessoa que se encontra nesse lugar de descoberta se sente sozinha e desamparada. As autoetnografias, neste sentido, têm um papel especial ao apontar caminhos de cuidado, escolhas de sucesso e fracasso e, principalmente, demonstrar que o que pode ser uma boa trilha para uma pessoa, talvez não seja para outra. Elas também colaboram com o reconhecimento de que os problemas

que uma pessoa enfrenta ao lidar com uma doença podem ser melhor enfrentados ou simplesmente vividos coletivamente.

Essa forma de olhar para processos de adoecimento, diagnóstico, tratamentos e cuidados é uma importante ferramenta de acolhimento e também pode contribuir com debates e políticas sociais na área da saúde, pois apresenta diferentes perspectivas que podem ser confrontadas e avaliadas. Além de inspirar outras pessoas, médicas, pacientes, familiares ou o público em geral a construir estratégias de cuidados efetivos, e não simplesmente intervenções médicas<sup>13</sup>.

*Onde a linguagem falta para descrever sensações corporais  
ou estados emocionais complexos, as metáforas [visuais]  
podem ter um papel vital na comunicação*

(Williams, 2012, p. 25).

Este livro poderá ser lido e aproveitado por diferentes **públicos**. Claro, a nossa leitora primeira e preferencial é aquela que foi afetada pelo câncer de mama, de qualquer grau e intensidade, em qualquer momento de sua vida. As profissionais de saúde que cuidam dessa mulher também podem encontrar aqui elementos para expandir sua compreensão sobre a experiência das pacientes com quem interagem cotidianamente; gestoras de programas de saúde das mulheres e de controle do câncer de mama podem encontrar elementos para aprimorar os programas que coordenam. Da mesma forma, pessoas convivendo com mulheres com câncer de mama, tanto em seus círculos mais próximos e íntimos quanto nos mais distantes e coadjuvantes, poderão se beneficiar diretamente do livro. Pessoas que receberam o diagnóstico de outra doença grave igualmente poderão se identificar com os caminhos, dilemas e experiências apresentadas no livro.

Além disso, o livro pode ser usado como material didático por estudantes de cursos de graduação e pós-graduação de Ciências Sociais e das áreas de saúde, como Psicologia, Saúde Coletiva, Enfermagem, Fisioterapia, Medicina e demais campos disciplinares que atuam na área da saúde,

bem como Biologia, Direito e Gestão Pública. Pesquisadoras e professoras interessadas em produzir e/ou orientar autoetnografias ou projetos no campo da Medicina Gráfica também podem encontrar inspiração aqui, da mesma forma que artistas e ilustradoras que queiram trabalhar em projetos que traduzam experiências de adoecimento em imagens.

Para além dos públicos, também imaginamos que certos **cenários e situações** podem utilizar esse livro de modo mais específico:

#### a) Ensino

- Incluir o livro em currículos, ementas e programas de disciplinas de cursos das Ciências Humanas e Ciências da Saúde.
- Preparar aulas, cursos, palestras sobre o câncer de mama, sobretudo para introduzir metodologias de ensino inovadoras a partir de um livro ilustrado, da linguagem em quadrinhos, do relato autoetnográfico.
- Planejar cursos de formação, qualificação e atualização de profissionais de atenção primária, de pesquisa básica, de ativistas feministas.
- Explorar o potencial que as HQs têm para construir empatia e engajamento de estudantes com as experiências emocionais de pacientes por sua capacidade de “retratar visualmente experiências de dor, medo e autorreflexão”<sup>63</sup> (p. 122), o que pode contribuir para humanizar a atenção em saúde e ajudar na autocrítica sobre o trabalho em saúde
- Considerar as *graphic novels* como uma forma de arte que permite conhecer como as pessoas vivem as doenças, em suas dimensões mais dolorosas e nas maneiras como afetam o cotidiano e as relações.
- Introduzir a *graphic novel* na formação de profissionais de saúde, compondo com outros materiais visuais que são centrais nessa área, como *slides*, o uso de cadáveres, modelos anatômicos, vídeos, *softwares* e atlas de imagens.
- Usar a HQ para aprimorar habilidades específicas como a obser-

vação e interpretação de sintomas<sup>64</sup>; a formulação da anamnese a partir de como as pessoas contam sua própria biografia e história de sua doença<sup>65</sup>; o entendimento da temporalidade narrativa da experiência patológica e, conseqüentemente, um melhor raciocínio diagnóstico<sup>65</sup>.

- Fazer a leitura da obra complementar, ou de um ato, ou até mesmo um único quadrinho para facilitar o debate e o adensamento de conteúdos<sup>64</sup>.
- Aproveitar o material visual neste momento em que estudantes jovens circulam com muita facilidade entre mídias, conteúdos, relação entre palavra e imagem.
- Utilizar como ferramenta de aproximação entre teoria e prática, especialmente se estudantes também puderem se tornar autoras de HQs para retratar suas experiências como profissionais de saúde e como pacientes e acompanhantes<sup>71</sup>.
- Incluir o livro em bibliotecas físicas e eletrônicas de escolas de governo, universidades e faculdades.

#### b) Pesquisa e extensão

- Promover a leitura comparada da experiência do câncer de mama entre classes sociais, países da América Latina, diferentes sistemas de saúde.
- Realizar revisões do estado da arte e coberturas bibliográficas sobre medicina gráfica e sobre materiais que orientem para o uso pedagógico e científico de *graphic novels*.
- Avaliar a utilidade e efetividade [das HQs em saúde] como ferramentas de comunicação ou como intervenção<sup>95</sup>.
- Comparar a narrativa gráfica com outras abordagens científicas e artísticas<sup>58</sup>.
- Produzir resenhas deste livro, realizar entrevistas com as autoras do livro, organizar debates entre autoras de diferentes *graphic novels* sobre câncer e publicar os resultados.
- Fortalecer atividades de extensão e de divulgação científica a partir da linguagem acessível, visual e experiencial.

- Subsidiar diálogos sobre os benefícios e os riscos envolvidos na aplicação de cada tecnologia biomédica e de seus significados para cada paciente.

### c) Serviços

- Criar atividades a partir do livro em grupos de apoio entre mulheres afetadas pelo câncer de mama, e também grupos de acompanhantes, rodas de conversa, mutirões científicos etc.
- Promover leituras e debates da HQ que permitam, como sugere Williams<sup>58</sup>, “entender a natureza da narrativa pessoal [para ter] uma atitude mais ponderada e esclarecida ao lidar com a história da paciente, liberando a profissional da obrigação de provocar a verdade objetiva” (p. 26), o que pode contribuir para uma relação mais humanizada e realista entre profissional da saúde e paciente.
- Reinterpretar profissionais de saúde não como “administradoras de tecnologias”, mas como sujeitos que agem de maneira crítica e reflexiva nas interações intersubjetivas<sup>96</sup>, que estão abertas às interpelações, dúvidas, correções e sugestões que porventura partam das pacientes e suas acompanhantes.
- Oferecer avaliação, retorno e espelho crítico sobre como profissionais de saúde e tecnologias biomédicas tratam as pacientes, já que a HQ apresenta muitas situações em que cuidadoras, pacientes e infraestrutura tecnológica se relacionam.
- Fomentar uma discussão ética sobre temas como autonomia da paciente, consentimento para tratamentos, intervenções e medicamentos<sup>63</sup>, especialmente em situações em que as pacientes enfrentam estados emocionais que dificultam a absorção da informação<sup>61</sup>.
- Apoiar na decisão informada sobre o autoexame das mamas e a realização de mamografias de rotina, contribuindo para evitar consequências danosas como o sobrediagnóstico e o sobretratamento<sup>11,97,98</sup>.
- Orientar práticas de saúde pelo horizonte do Cuidado e do intercâmbio de saberes, inclusive de pacientes, de quem vive com e de quem cuida da doença<sup>99</sup>.

- Criar projetos que envolvam os serviços, a comunidade atendida e as universidades, utilizando o livro para atividades de debates, informação e intercâmbio.
- Disponibilizar o livro em salas de espera de hospitais, salas de recuperação de quimioterapia, bibliotecas públicas, brinquedotecas e centros de saúde.

### d) Gestão

- Aproveitar o livro como material preparatório para reuniões de equipes de saúde e de gestores da administração pública da atenção primária e de média complexidade.
- Incluir a obra como material para cursos preparatórios de profissionais centrais, mas pouco visibilizados, no atendimento e tratamento de pacientes oncológicas, como as profissionais de diagnóstico de imagem e laboratoriais, de tratamento e de seguimento e reabilitação.
- Utilizar esta *graphic novel* na confecção de cartilhas e manuais de operadoras de planos de saúde sobre processos diagnósticos e as escolhas terapêuticas para tratamento do câncer de mama em estágio inicial.
- Subsidiar materiais que favoreçam a decisão informada e promovam conscientização em saúde para as mulheres<sup>11</sup>.
- Incluir como bibliografia de concursos e seleções públicas que tiverem o câncer de mama como tema do plano de trabalho.
- Contribuir com a estruturação da rede de atenção primária e secundária na finalização da investigação diagnóstica e encaminhamento dos casos para tratamento oportuno.
- Valorizar outras facetas da vivência do câncer de mama, resistindo à tendência da racionalidade biomédica<sup>14</sup> hegemônica de hipervalorizar as tecnologias duras e de marginalizar tudo aquilo que não é subordinável ao discurso causal-controlista que a sustenta<sup>99</sup>, negligenciando, com isso, dimensões fundamentais da atenção à saúde.
- Prever materiais visuais como produtos financiáveis em editais de

fomento para projetos de educação, prevenção e tratamento sobre o câncer de mama.

- Disponibilizar o livro em serviços de saúde, departamentos do Ministério da Saúde e Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde, assim como nas bibliotecas virtuais dessas instituições.

#### e) Comunidade

- Subsidiar a consolidação da rede de suporte social para o enfrentamento da doença oncológica<sup>100</sup>.
- Sugerir o livro em clubes do livro, reuniões de associações comunitárias, de bairro, sindicatos e ONGs, grupos de oração, grupo de mulheres e ativistas feministas, espaços de pacientes e acompanhantes.
- Criar oficinas de escrita criativa, escrita de si, escrita autobiográfica no formato de *graphic novel*.
- Lançar prêmios e concursos em escolas, bibliotecas, comunidades religiosas e estúdios de arte com o tema do câncer de mama e com o suporte visual da HQ.
- Organizar palestras com as autoras do livro, seguidas de debate com o público.
- Subsidiar atividades de teatro do oprimido, psicodrama, psicanálise de rua, terapia coletiva etc.
- Montar peças de teatro, radionovelas, *podcasts* e filmes a partir deste livro.
- Organizar contações públicas e *slams* sobre a vivência do câncer de mama, rodas de histórias em escolas e comédias de *stand up*.

**Ablação ovariana:** refere-se ao bloqueio da função dos ovários e tem por objetivo diminuir a produção do estrogênio pelo organismo nos casos de mulheres que têm ou tiveram tumores induzidos por esse hormônio. Pode ser realizada com o uso de medicamentos ou por uma cirurgia para retirada dos ovários e também é chamada de ooforectomia. Para saber mais: <https://drauzioarella.uol.com.br/drauzio/artigos/tratamento-hormonal-do-cancer-de-mama-artigo/>. Acesso em 26 abr. 2022.\*

**Atividade física:** há diversos estudos mostrando que a prática de atividade física regular diminui o risco de câncer, inclusive de recidivas. Atualmente, a recomendação é de pelo menos 150 minutos de atividade física por semana. Para saber mais: <https://drauzioarella.uol.com.br/videos/animacoes/150-minutos-de-exercicios-por-semana-animacao-03/>.

**Álcool:** o consumo de álcool aumenta o risco de desenvolver alguns tipos de câncer, inclusive o de mama. Recomendações internacionais e nacionais (inclusive do INCA – <https://bit.ly/3xnWgzv>) consideram que, para prevenir o surgimento desses cânceres, o mais seguro é não consumir bebidas alcoólicas, mas também reconhecem que o risco é dose-dependente, ou seja, quanto maior a quantidade de bebida alcoólica ingerida, maior o risco de ter câncer. Para saber mais: <https://www.wcrf.org/sites/default/files/Alcoholic-Drinks.pdf>.

**Brian Lobel:** esse artista estadunidense radicado na Inglaterra tem uma

\* Todos os acessos aos links deste glossário foram realizados em 26 abr. 2022.

extensa produção sobre câncer, inclusive alguns vídeos, como o “Balls”, integralmente disponíveis no YouTube. Para conhecer mais o trabalho de Lobel, recomendamos uma visita à página dele na internet: <https://blobelwarming.squarespace.com/cancer-1>.

**BRCA1 e BRCA2:** essas siglas se referem a dois genes do corpo humano. Em 2003, um estudo mostrou que as mulheres que têm mutações nesses genes têm maior risco de ter câncer de mama e de ovário. Existem exames que podem verificar se uma pessoa tem essas mutações, que são recomendados em algumas situações, por exemplo, quando uma mulher tem câncer de mama antes dos 50 anos. Algumas organizações e médicos recomendam a cirurgia para retirada das mamas em pessoas que têm essa mutação genética, enquanto outros ponderam os prejuízos desse tipo de intervenção para a qualidade de vida, assim como seu alto custo financeiro. Para saber mais: <https://femama.org.br/site/blog-da-femama/entenda-mais-sobre-os-genes-brca1-e-brca2/>.

**Cateter:** quando são recomendadas muitas sessões de quimioterapia, a equipe de saúde pode recomendar o implante de um cateter embaixo da pele, que vai permitir que a mulher receba o tratamento quimioterápico sem precisar fazer uma injeção a cada sessão. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cateter-portacath-traz-beneficios-ao-paciente/6678/42/>.

**Cirurgia conservadora:** é a cirurgia para retirada de um tumor da mama, sem que seja retirada a mama toda (o que é chamado de mastectomia). Esse tipo de cirurgia pode ser realizado em alguns casos, conforme as características do tumor, e deve ser seguido de tratamento por radioterapia. Para saber mais: <https://bit.ly/3x4cThZ>.

**Cirurgia reconstrutora:** quando as mulheres retiram uma ou as duas mamas (mastectomia) como parte do tratamento, ou para prevenir o câncer, é possível reconstruir as mamas por meio de cirurgias. Para isso, existem diferentes técnicas, como as próteses de silicone e outras que usam a musculatura de outras partes do corpo (caso da técnica chamada de retalho do músculo grande dorsal, mencionada por uma personagem na HQ). Vale lembrar que as mulheres

têm direito às cirurgias reconstrutoras pelo SUS, conforme a Lei nº 12.802, de 2013. Para saber mais: <https://femama.org.br/site/blog-da-femama/tipos-de-cirurgia-plastica-para-reconstrucao-mamaria/>.

**Efeitos colaterais da quimioterapia:** o tratamento quimioterápico é fundamental para o sucesso do tratamento de alguns casos de câncer de mama. Porém, ele pode ter uma série de efeitos colaterais; por isso, nos casos em que existem dúvidas sobre os benefícios da quimioterapia, é preciso que paciente e médico discutam os riscos e os benefícios e usem as tecnologias disponíveis para ajudar na decisão sobre a realização deste tratamento. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/efeitos-colaterais-da-quimioterapia/3706/593/>.

**Efeitos colaterais tardios da quimioterapia:** são aqueles efeitos colaterais que surgem após o fim do tratamento. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/efeitos-do-tratamento-oncologico-a-longo-prazo/4446/697/>.

**Efeitos colaterais da radioterapia:** os mais comuns acontecem durante ou logo após o tratamento e incluem cansaço e escurecimento da pele no local onde foi aplicada a radiação. Possíveis efeitos a longo prazo são raros e incluem problemas pulmonares, cardíacos e ósseos. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/efeitos-colaterais/4632/698/>.

**Estágio; estadiamento:** o estadiamento do câncer de mama é uma classificação da doença que se baseia no tamanho do tumor, se é invasivo ou não, e se afeta os nódulos linfáticos ou outras partes do corpo. É conhecido como o sistema TNM – abreviatura de tumor (T), linfonodo (N) e metástase (M) – e foi desenvolvido pela American Joint Committee on Cancer. Esta classificação permite definir o tipo de tratamento recomendado para cada caso. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/estadiamento-do-cancer-de-mama/1394/264/>.

**Gravidez após o câncer de mama:** o tratamento do câncer de mama frequentemente envolve procedimentos que podem afetar a capacidade reprodutiva das mulheres, como hormonioterapia e quimio-

rapia. Por isso, com mulheres que ainda estão em idade fértil quando enfrentam a doença, é importante que se discuta a intenção de ter filhos ou não e as possibilidades que existem de preservação da fertilidade. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/gravidez-apos-o-cancer-de-mama/1557/266/#:-:text=Quanto%20tempo%20ap%C3%B3s%20o%20tratamento,tratamento%20antes%20de%20tentar%20engravidar>.

**Grau do tumor:** na análise dos tumores da mama, uma das características avaliadas é o grau, que pode ser classificado em 1, 2 ou 3. Quanto mais diferentes das células da mama normal forem as células do tumor, maior será o grau atribuído a ele. O grau maior indica um câncer de crescimento mais rápido, com maior probabilidade de se disseminar, e por isso o tratamento é diferente de tumores de grau menor, que se disseminam mais lentamente. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/classificacao-do-cancer-de-mama/6572/264/>.

**Hereditariedade:** o câncer em geral não é uma doença hereditária. Porém, algumas mutações genéticas que aumentam a chance de ter certos tipos de câncer, como o de mama, podem ser passadas de pais para filhos. Estima-se que apenas 5 a 10% dos cânceres estão associados a fatores hereditários. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/classificacao-do-cancer-de-mama/6572/264/>.

**Hormonioterapia:** também chamada de terapia hormonal, é um tratamento recomendado nos casos em que o tumor na mama apresenta receptores positivos a hormônios (estrógeno e/ou progesterona). Ele ajuda a prevenir recidivas porque impede que esses hormônios se liguem aos seus receptores e com isso contribui para impedir o surgimento de novos tumores ou controlar sua proliferação. Pode ser feita pelo uso de medicamentos (comprimidos ou injeções) ou cirurgia. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/hormonioterapia-para-cancer-de-mama/1404/265/>.

**Imunoterapia:** é um tipo de tratamento que busca estimular o próprio sistema imunológico a combater as células cancerígenas. É um caminho considerado bastante promissor na pesquisa sobre o tratamento de câncer, tanto que em 2018 o Prêmio Nobel de Medicina foi con-

cedido aos imunologistas James Patrick Allison e Tasuku Honjo por suas contribuições para o desenvolvimento da imunoterapia para o câncer (<https://revistapesquisa.fapesp.br/imunoterapia-contracancer-rende-nobel-de-medicina/>). Porém, até o momento, este tipo de tratamento só está disponível para alguns tipos de câncer, principalmente o melanoma (tipo de câncer de pele). Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-imunoterapia/7957/922/>.

**Inchaço do braço:** com a retirada dos linfonodos das axilas nas cirurgias de câncer de mama, pode acontecer um acúmulo de líquido linfático no tecido adiposo chamado linfedema. Isso pode causar inchaço, dormência e dificuldade de movimentação do braço, mão, dedos ou peito, do lado que foi feita a cirurgia. O tratamento fisioterápico após a cirurgia é importante para evitar que este problema se torne crônico ou mesmo irreversível. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/linfedema/88/5/>.

**In situ x invasivo:** um tumor é classificado como carcinoma *in situ* quando as células cancerosas estão somente na camada da qual elas se desenvolveram. Ele passa a ser considerado invasivo quando o câncer invade outras camadas celulares da mama. Para saber mais: <https://oncoportal.com.br/cancer-in-situ-x-invasivo-voce-sabe-qual-a-diferenca/>.

**Jovem; câncer de mama em mulher:** a maior parte dos casos de câncer de mama acontece em mulheres acima de 50 anos. Por isso, mulheres abaixo dessa idade que têm a doença são consideradas jovens. Estudos mostram que, entre mulheres que têm câncer de mama antes dos 40 anos, a doença é frequentemente diagnosticada em estado mais avançado, tem características mais agressivas e a sobrevivência é menor do que em mulheres mais velhas. Para saber mais: <https://veja.abril.com.br/coluna/letra-de-medico/cancer-de-mama-em-mulheres-jovens-verdades-e-mitos/>.

**Linfonodos; linfonodos sentinelas:** os linfonodos, também chamados de gânglios, são pequenas estruturas que ajudam a combater infecções no nosso corpo. No caso do câncer de mama, são analisados os linfonodos da axila do lado em que o tumor tiver sido identificado. Para identificar se existem células cancerígenas na axi-

la, a equipe médica analisa os primeiros linfonodos a receberem a drenagem linfática que vem da mama, chamados linfonodos sentinela. Quando não há sinais de câncer nesses primeiros linfonodos, isso permite evitar a retirada de todos os linfonodos, chamada de esvaziamento axilar. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/linfonodos-e-cancer/6814/1/>.

**Mamas densas:** a densidade das mamas diz respeito à quantidade de gordura e de tecido fibroglandular na composição dos seios – quanto maior a proporção de tecido fibroglandular, maior é a densidade. Nas mamas mais densas pode ser mais difícil identificar lesões indicativas de câncer na mamografia. Em geral, a densidade mamária diminui com o aumento da idade. Para saber mais: <https://www.infomama.com.br/blog/densidade-mamaria-na-mamografia/>.

**Mamografia de rotina e decisão informada:** a mamografia de rotina, ou seja, aquela que é realizada sem que a mulher tenha algum sinal ou sintoma de câncer de mama, é atualmente recomendada no Brasil para mulheres de 50 a 69 anos, e a cada dois anos. Esta recomendação é baseada em estudos recentes que mostram que a mamografia de rotina em mulheres mais jovens não é um exame eficaz, tanto porque há uma grande quantidade de falso-negativos (resultado negativo para câncer em pacientes com câncer) quanto de falso-positivos (resultado positivo para câncer em pacientes sem câncer). Isso significa que realizar a mamografia anualmente antes dos 50 anos, como se recomendava anteriormente, expõe as mulheres desnecessariamente à radiação, a outros exames e até mesmo a tratamentos desnecessários. Para saber mais: <https://bit.ly/3NfVCJJ>.

**Margens de segurança:** quando é realizada a cirurgia conservadora, além do tumor é retirada uma quantidade de tecido normal do seio em volta dele. Esse tecido é avaliado para saber se existem células cancerígenas nele. Pode ser chamado também de margens cirúrgicas ou margem de ressecção. Para saber mais: <https://www.cancerdemabrazil.com.br/margens-cirurgicas/>.

**Mastectomia:** é a retirada completa de uma (mastectomia simples) ou das duas mamas (mastectomia dupla). É realizada quando não é possível retirar apenas o tumor, quando há alto risco de recidiva ou

quando a mulher opta por este tipo de cirurgia por razões pessoais. Também pode ser realizada como forma de prevenção em mulheres que têm mutações nos genes *BRCA1* e *BRCA2*. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/mastectomia-para-cancer-de-mama/6564/265/>.

**NHS:** é a sigla para National Health System (Sistema Nacional de Saúde) e refere-se ao sistema público de saúde do Reino Unido, considerado por vários anos um dos melhores do mundo. Para saber mais: <https://www.nhs.uk/> e <https://www.bbc.com/news/health-40608253>.

**Predict:** é uma ferramenta online que permite estimar o quanto tratamentos complementares à cirurgia podem melhorar as taxas de sobrevivência de pessoas com câncer de mama. Está disponível neste link: <https://breast.predict.nhs.uk/>.

**Quimioterapia:** é um tratamento feito com medicamentos para destruir células cancerígenas ou impedir sua proliferação. Pode ser aplicado de várias maneiras, como por comprimidos ou por injeções. Ao entrar na corrente sanguínea, o medicamento é levado ao corpo inteiro, por isso a quimioterapia é considerada um tratamento sistêmico. Para saber mais: <https://www.inca.gov.br/tratamento/quimioterapia>.

**Quimioterapia neoadjuvante:** é a quimioterapia indicada para ser feita antes da cirurgia, com o objetivo de diminuir o tumor que será retirado. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/quimioterapia-para-cancer-de-mama/1405/265/>.

**Radioterapia:** é um tratamento que usa radiações ionizantes para destruir um tumor ou inibir seu crescimento. A radiação é aplicada apenas no(s) órgão(s) afetado(s) pela doença. Para saber mais: <https://www.inca.gov.br/tratamento/radioterapia>.

**Testes genéticos:** são testes realizados para investigar a existência de mutações em genes que podem aumentar o risco de uma mulher desenvolver câncer de mama. Não é recomendado para todas as mulheres que têm câncer de mama. Sua recomendação se baseia no histórico familiar (se outras pessoas da família tiveram câncer de mama ou ovário), na idade (ter tido câncer de mama antes dos 40

anos) e no tipo de tumor, sendo que os chamados triplo-negativos são mais frequentemente associados a mutações no gene *BRCA1*. Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/como-detectar-o-cancer-de-mama-hereditario-e-a-importancia-dos-testes-geneticos/13908/1128>.

**Testes moleculares:** também chamados de exames de perfil de expressão gênica são utilizados para estimar, com base na análise dos padrões de determinados genes, o risco de recidiva em mulheres com câncer de mama em estágio inicial. Isso permite definir com maior precisão quais mulheres provavelmente se beneficiarão da quimioterapia após a cirurgia da mama, poupando aquelas com menor risco de recidiva de quimioterapias desnecessárias. Estes testes ainda não estão disponíveis no Sistema Único de Saúde nem constam no rol de procedimentos obrigatórios dos planos de saúde no Brasil, embora haja casos de pagamento de testes pelos planos pela via judicial. Porém, tramita na Câmara dos Deputados o projeto de lei 5270/2020, que acrescenta os testes genômicos aos procedimentos de tratamento do câncer de mama previstos nas leis nº 11.664, de 29 de abril de 2008, e nº 12.732, de 22 de novembro de 2012 ([https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1944179&filename=PL+5270/2020](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1944179&filename=PL+5270/2020)). Para saber mais: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/testes-da-expressao-genica-do-cancer-de-mama/10881/264/>.

**Tratamento do câncer de mama:** o tratamento varia conforme uma série de fatores que devem ser avaliados caso a caso. Alguns dos fatores a serem considerados, por exemplo, são o tamanho do tumor, se é responsivo a hormônios ou não e a idade da paciente. Para saber mais: <https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-de-mama/acoes-de-controle/tratamento>.

**Tratamento antropológico:** a medicina antropológica é uma medicina alternativa que se baseia na doutrina fundada pelo filósofo austríaco Rudolf Steiner. Para saber mais: <https://bit.ly/3aFjyrA>.

1. Miller AB, Wall C, Baines CJ, Sun P, To T, Narod SA. Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomised screening trial. *BMJ* [Internet]. 2014 [cited 2022 Apr 21];2014;348:g366. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g366.full.pdf+html>.
2. Magny SJ, Shikhman R, Keppke AL. Breast Imaging Reporting and Data System. *StatPearls* [Internet]. 2021 [cited 2022 Apr 21]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459169/>.
3. Grimm LJ, Hwang ES. Active Surveillance for DCIS: The Importance of Selection Criteria and Monitoring. *Ann Surg Oncol* [Internet]. 2016 [cited 2022 Apr 21];23:4134-6. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1245/s10434-016-5596-2#citeas>.
4. Van Seijen M, Lips EH, Thompson AM, Nik-Zainal S, Futreal A, Hwang ES, et al. Ductal carcinoma in situ: to treat or not to treat, that is the question. *Br J Cancer* [Internet]. 2019 [cited 2022 Apr 21];12:285-92. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41416-019-0478-6#citeas>.
5. Stuart KE, Houssami N, Taylor R, Hayen A, Boyages J. Long-term outcomes of ductal carcinoma in situ of the breast: a systematic review, meta-analysis and meta-regression analysis. *BMC Cancer* [Internet]. 2015 [cited 2022 Apr 21];15(890). Disponível em: <https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-015-1904-7#citeas>.
6. King MC, Marks JH, Mandell JB. Breast and Ovarian Cancer Risks Due to Inherited Mutations in *BRCA1* and *BRCA2*. *Science* [Internet]. 2003 [cited 2022 Apr 21];302(5645):643-6. Disponível em: <https://www.science.org/doi/10.1126/science.1088759>.

7. Aygin D, Cengiz H. Life quality of patients who underwent breast reconstruction after prophylactic mastectomy: systematic review. *Breast Cancer* [Internet]. 2018 [cited 2022 Apr 21];25:497-505. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12282-018-0862-8>.
8. Van Den Ende C, Oordt-Speets AM, Vroling H, Van Agt HME. Benefits and harms of breast cancer screening with mammography in women aged 40-49 years: A systematic review. *Int J Cancer* [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 22];141(7):1295-306. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ijc.30794>.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil - Sumário Executivo [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 21]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/medial/document/sumario-diretrizes-deteccao-precoce-mama-2017.pdf>.
10. Gøtzsche PC. Mammography screening is harmful and should be abandoned. *J R Soc Med* [Internet]. 2015 [cited 2022 Apr 22];108(9):341-5. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4582264/#bibr5-0141076815602452>.
11. Diniz C, Pellini A, Ribeiro A, Tedardi M, Miranda M, Touso M, et al. Breast cancer mortality and associated factors in São Paulo State, Brazil: an ecological analysis. *Br Med J Open* [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 22];23;7(8):e016395. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28838894/>.
12. Lorizio W, Wu Ahb, Beattie Ms, Rugo H, Tchu S, Kerlikowske K, et al. Clinical and biomarker predictors of side effects from tamoxifen. *Breast Cancer Res Treat* [Internet]. 2012 [cited 2022 Apr 22];131:1107-18. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10549-011-1893-4>.
13. Ayres JRC. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* [Internet]. 2004 [cited 2022 Apr 22];8(14):73-92. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jNFBpg8J6MzRcBGt-5F6B5tn/abstract/?lang=pt>.
14. Camargo Júnior KR de. A Biomedicina. *Physis Rev Saúde Coletiva* [Internet]. 2005 [cited 2022 Apr 22];(15):177-201. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BmZ6PN6vDQyXgntsPXqWrRL/?format=pdf&lang=pt>.
15. Urban C, Lima R de, Júnior E, Neto C, Yamada A, Bleggi-Torres LF. Linfonodo Sentinela: Um Novo Conceito no Tratamento Cirúrgico do Câncer de Mama. *Rev Col Bras Cir* [Internet]. 2001 [cited 2022 Apr 22];28(3):1-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcb/a/RdqjrS-M5yYq3xY79S3xJwQB/?lang=pt>.
16. Ricci MD, Giribela CRG, Melo NR de, Filassi JR, Ricci GFR, Baracat EC. Impacto do tratamento do câncer de mama sobre a fertilidade e saúde reprodutiva. *Rev Bras Med* [Internet]. 2007 [cited 2022 Apr 22];64(8):390-2. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-469695>.
17. Ferreira FP, Júnior JM, Motta E da. Preservação da fertilidade: a importância de oferecer esta possibilidade às pacientes com doenças neoplásicas. *Rev Bras Ginecol Obs* [Internet]. 2011 [cited 2022 Apr 22];33(9):223-6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgo/a/VQs834cm5xQck7qcyxQk3mK/?lang=pt>.
18. Fredholm H, Magnusson K, Lindström LS, Garmo H, Fält SE, Lindman H, et al. Long-term outcome in young women with breast cancer: a population-based study. *Breast Cancer Res Treat* [Internet]. 2016 [cited 2022 Apr 22];160:131-43. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10549-016-3983-9#citeas>.
19. Pinheiro A, Lauter D, Medeiros G, Cardozo I, Menezes L, Souza R de, et al. Câncer de Mama em Mulheres Jovens: Análise de 12.689 Casos. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2013 [cited 2022 Apr 22];59(3):351-9. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/500/298>.
20. Sparano JA, Gray RJ, Makower D, Pritchard KI, Albain KS, Hayes DF, et al. Perspective Validation of a 21-Gene Expression Assay in Breast Cancer. *N Engl J Med* [Internet]. 2015 [cited 2022 Apr 22];373:2005-14. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1510764>.
21. Buyse M, Loi S, Van't Veer L, Viale G, Delorenzi M, Glas AM, et al. Validation and clinical utility of a 70-gene prognostic signature for women with node-negative breast cancer. *J Natl Cancer Inst* [Internet]. 2006 [cited 2022 Apr 22];98(17):1183-92. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16954471/>.
22. Binotto M, Schwartzmann G. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes com Câncer de Mama: Revisão Integrativa da Literatura. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2020 [cited 2022 Apr 22];66(1): e-06405. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/405/557>.
23. Sá M, Gomes R, Silva N, Sá MV, Filho I. Cardiotoxicidade e quimioterapia. *Rev Bras Clin Med* [Internet]. 2009 [cited 2022 Apr 23];7:326-30.

- Disponível em: <http://www.sbcm.org.br/revistas/RBCM/RBCM-2009-05.pdf#page=51>.
24. Triggler N. NHS ranked 'number one' health system [Internet]. *BBC News*; 2017 [cited 2022 Apr 22]. Disponível em: <https://www.bbc.com/news/health-40608253>.
  25. Retèl V, Byng D, Linn SC, Józwiak K, Koffijberg H, Rutgers EJ, et al. Cost-effectiveness analysis of the 70-gene signature compared with clinical assessment in breast cancer based on a randomised controlled trial. *Eur J Cancer* [Internet]. 2020 [cited 2022 Apr 23];137:193-203. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804920303816>.
  26. Netto H, Ramires Y, Böger B, Aguiar B, Lind J, Ramos M, et al. Análise de custo-efetividade de um painel genético no câncer de mama precoce na saúde suplementar brasileira. *J Bras Econ Saúde* [Internet]. 2021 [cited 2022 Apr 23];13(2):117-27. Disponível em: <http://www.jbes.com.br/images/v13n2/117.pdf>.
  27. Taxel P, Faircloth E, Idrees S, Van Poznak C. Cancer Treatment-Induced Bone Loss in Women With Breast Cancer and Men With Prostate Cancer. *Journal of the Endocrine Society* [Internet]. 2018 [cited 2022 Aug 24];2(7), 574-588. Disponível em: <https://doi.org/10.1210/je.2018-00052>.
  28. Taylor C, McGale P, Brønnum D, Correa C, Cutter D, Duane FK, et al. Cardiac Structure Injury After Radiotherapy for Breast Cancer: Cross-Sectional Study With Individual Patient Data. *J Clin Oncol* [Internet]. 2018 [cited 2022 Apr 24];36(22):2288-296. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6067799/>.
  29. Young SR, Pilarski RT, Donenberg T, Shapiro C, Hammond LS, Miller J, et al. The prevalence of BRCA1 mutations among young women with triple-negative breast cancer. *BMC Cancer* [Internet]. 2009 [cited 2022 Apr 28];9:1-5. Disponível em: <https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2407-9-86>.
  30. Chen H, Wu J, Zhang Z, Tang Y, Li X, Liu S, Cao S, et al. Association Between BRCA Status and Triple-Negative Breast Cancer: A Meta-Analysis. *Front Pharmacol* [Internet]. 2018 [cited 2022 Apr 28];9:909. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fphar.2018.00909>.
  31. Araújo R, Fernandes AF, Nery I, Andrade E, Nogueira L, Azevedo F. Efeito da meditação no nível de estresse psicológico de mulheres com neoplasia mamária: revisão sistemática. *Rev da Esc Enferm da USP* [Internet]. 2019 [cited 2022 Apr 28];53:e03529. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/gtrMrSGsB9x9RSCpLnn475R/?lang=pt>.
  32. Lobel B. BALL & Other funny stories about cancer [Internet]. *Vimeo*; 2012 [cited 2022 Apr 28]. Video: 33 min. Disponível em: <https://vimeo.com/34898185>.
  33. Liedke P. Hormonioterapia Adjuvante em Câncer de Mama. *Rev Bras Oncol Clínica* [Internet]. 2006 [cited 2022 Apr 28];3(8):23-7. Disponível em: <https://www.sbec.org.br/sbec-site/revista-sbec/pdfs/8/artigo5.pdf>.
  34. Couzin-Frankel J. Cancer Immunotherapy. *Science* [Internet]. 2013 [cited 2022 Apr 28];342(6165):1432-3. Disponível em: [https://science.sciencemag.org/content/sci/342/6165/1432.full.pdf?casa\\_token=EIIQ6-RKcD8AAAAA:Yuto8PEV-dZanu2IjRk4bknIgh9yUREd-2COypGm3DFDwC-JW9yf7kGEI95Eq2n3e6ZmjS\\_7QGz5T2dU](https://science.sciencemag.org/content/sci/342/6165/1432.full.pdf?casa_token=EIIQ6-RKcD8AAAAA:Yuto8PEV-dZanu2IjRk4bknIgh9yUREd-2COypGm3DFDwC-JW9yf7kGEI95Eq2n3e6ZmjS_7QGz5T2dU).
  35. Kim TL, Jeong GH, Yang JW, Lee KH, Kronbichler A, Van Der Vliet HJ, et al. Tea Consumption and Risk of Cancer: An Umbrella Review and Meta-Analysis of Observational Studies. *Adv Nutr* [Internet]. 2020 [cited 2022 Apr 28];11(6):1437-52. Disponível em: <https://academic.oup.com/advances/article-abstract/doi/10.1093/advances/nmaa077/5871995>.
  36. Nursing Times. Ten Years of tamoxifen ups cancer survival rates [Internet]. *Nursing Times*; 2012 [cited 2022 Apr 30]. Disponível em: <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/cancer-clinical-archive/ten-years-of-tamoxifen-ups-cancer-survival-rates-14-12-2012/>.
  37. Rezende L de, Lee DH, Louzada ML, Song M, Giovannucci E, Eluf-Neto J. Proportion of cancer cases and deaths attributable to lifestyle risk factors in Brazil. *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2019 [cited 2022 Apr 28];59:148-57. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877782118305253>.
  38. Rubin D. Atividade física pode prevenir até 10 mil casos de câncer por ano. [Internet]. *Laboratório de Investigação Médica*; 2018 [cited 2022 Apr 30]. Disponível em: <https://limhc.fm.usp.br/portal/atividade-fisica-pode-prevenir-ate-10-mil-casos-de-cancer-por-ano/>.
  39. Rezende L de, Arnold M, Rabacow F, Levy R, Claro R, Giovannucci E, et al. The increasing burden of cancer attributable to high body mass index in Brazil. *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2018 [cited 2022 Apr 30];54:63-70. Disponível em: <http://actbr.org.br/uploads/arquivos/1-s2.0-S1877782118300900-main.pdf>.

40. Bagnardi V, Rota M, Botteri E, Tramacere I, Islami F, Fedirko V, et al. Alcohol consumption and site-specific cancer risk: a comprehensive dose-response meta-analysis. *Br J Cancer* [Internet]. 2015 [cited 2022 Apr 30];112(3):580-93. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25422909/>.
41. Sontag S. *A doença como metáfora*. Britto PH, Figueiredo, R, translator. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
42. Brasil. Ministério Da Saúde. Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes da Silva. Como se comportam as células cancerosas? [Internet]. 2020 [cited 2022 Apr 30]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/como-se-comportam-celulas-cancerosas>.
43. Hamdy S, Nye C, Brewer C, Bao S. *Lissa: A Story about Medical Promise, Friendship, and Revolution*. Toronto: University of Toronto Press, 2017.
44. Rahool R, Haider G, Shahid A, Shaikh M, Memom P, Pawan B, et al. Medical and Psychosocial Challenges Associated with Breast Cancer Survivorship. *Cureus* [Internet]. 2021 [cited 2022 May 17];13(2):e13211. Disponível em: <https://www.cureus.com/articles/51374-medical-and-psychosocial-challenges-associated-with-breast-cancer-survivorship>.
45. Migowski A, Stein A, Ferreira C, Ferreira D, Nadanovsky P. Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. I - Métodos de elaboração. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2018 [cited 2022 May 17];34(6):e00116317. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/al/bj4c6fjtvMCg9pq6kvWXkvg/abstract/?lang=pt>.
46. Stuckey HL, Nobel J. The connection between art, healing, and public health: a review of current literature. *Am J Public Heal* [Internet]. 2010 [cited 2022 May 17];100(2):254-63. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2804629/>.
47. Fancourt D, Finn S. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. *Copenhagen WHO Reg Off Eur 2019 (Health Evid Netw Synth Rep 67)* [Internet]. 2019 [cited 2022 May 17];146. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329834/9789289054553-eng.pdf>.
48. Abbing A, Baars EW, De Sonnevile L, Ponstein AS, Swaab H. The Effectiveness of Art Therapy for Anxiety in Adult Women: A Randomized Controlled Trial. *Front Psychol* [Internet]. 2019 [cited 2022 May 17];10:1203. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2019.01203/full>.
49. Bunn C, Kalinga C, Mtema O, Abdulla S, Dillip A, Lwanda J, et al. Arts-based approaches to promoting health in sub-Saharan Africa: a scoping review. *BMJ Glob Heal* [Internet]. 2020 [cited 2022 May 17];5(5):e001987. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7247409/>.
50. Attard A, Larkin M. Art therapy for people with psychosis: a narrative review of the literature. *The Lancet Psychiatry* [Internet]. 2016 [cited 2022 May 17];3(11):1067-78. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2215036616301468>.
51. Contreras Rojas C. Effect of clay art therapy as a non-pharmacological therapeutic approach in patients with Parkinson's disease: an integrative review. *Acta Neurol Colomb* [Internet]. 2021 [cited 2022 May 17];37(2):98-104. Disponível em: <https://doi.org/10.22379/24224022372>.
52. Tang Y, Fu F, Gao H, Shen L, Chi I, Bai Z. Art therapy for anxiety, depression, and fatigue in females with breast cancer: A systematic review. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2019 [cited 2022 May 17];37(1):79-95. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30422064/>.
53. Tolstói, Liev. *A morte de Ivan Ilitch*. 2ª ed. São Paulo: Editora 34, 2009.
54. Hurwitz B, Charon R. A narrative future for health care. *Lancet* [Internet]. 2013 [cited 2022 May 17];1(3(9881)):1886-7. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23725717/>.
55. Pennebaker J. Telling stories: the health benefits of narrative. *Spring* [Internet]. 2000 [cited 2022 May 17];19(1):3-18. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10824309/>.
56. Murray M. Narrative psychology and narrative analysis. In: Camic PM, Rhodes JE, Yardley L (org.). *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design* [Internet]. American Psychological Association; 2003 [cited 2022 May 17]; p. 95-112. Disponível em: <https://content.apa.org/record/2003-04376-006>.
57. McCloud S. *Understanding Comics: The Invisible Art*. New York: Harper Perennial, 1994.
58. Williams I. Graphic medicine: comics as medical narrative. *Med Humanit* [Internet]. 2012 [cited 2022 May 17];(38):1. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22282425/>.

59. Apresentação feita na Graphic Medicine Conference 2020, realizada online. Disponível em: <https://www.bigmarker.com/negm/Keynote?bmid=8192397ff906>.
60. Czerwiec MK, William I, Squier S, Green M, Myers K, Smith S. *Graphic Medicine Manifesto*. Pennsylvania: Penn State University Press, 2015.
61. Glazer S. Graphic medicine: comics turn a critical eye on health care. *Hast Cent Rep* [Internet]. 2015 [cited 2022 May 17];45(3):15-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25944203/>.
62. Rabinow P. Artificialidade e iluminismo: da biosociologia à biosociabilidade. In: Rabinow P (org.). *Antropologia da razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002, p. 135-158.
63. Tschaepe M. Representations of Patients' Experiences of Autonomy in Graphic Medicine. *AMA J Ethics* [Internet]. 2018 [cited 2022 May 17];20(1):122-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29460764/>.
64. Green MJ, Myers K. Graphic medicine: use of comics in medical education and patient care. *Br Med J* [Internet]. 2010 [cited 2022 May 17];340:574-7. Disponível em: <https://www.bmj.com/bmj/section-pdf/186501?path=/bmj/340/7746/Analysis.full.pdf>.
65. Vaccarella M. Exploring graphic pathographies in the medical humanities. *Med Humanit* [Internet]. 2013 [cited 2022 May 17];39:70-1. Disponível em: <https://mh.bmj.com/content/39/1/70>.
66. Fies B. *Mamãe está com câncer*. Itapevi: DarkSide Books, 2020.
67. Williams I. *The bad doctor*. Pennsylvania: Penn State University Press, 2015.
68. Czerwiec M. *Taking Turns: Stories from HIV/AIDS Care Unit 371*. Pennsylvania: Penn State University Press, 2017.
69. La Cour E, Poletti A. Special Issue: Graphic Medicine. *Biography: An Interdisciplinary Quarterly* [Internet]. 2021 [cited 2022 June 15]; 44, Number 2&3. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/issue/47911>.
70. Green, MJ, Rieck R. Missed it. *Ann Int Med* [Internet]. 2013 [cited 2022 May 17];158:357-61. Disponível em: <https://psnet.ahrq.gov/issue/missed-it>.
71. Al-Jawad M. Comics are Research: Graphic Narratives as a New Way of Seeing Clinical Practice. *J Med Humanit* [Internet]. 2015 [cited 2022 May 17];36(4):369-74. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23377759/>.
72. Haraway D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cad Pagu* [Internet]. 2019 [cited 2022 May 14];5(1995):7-41. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773>.
73. Versiani D. *Autoetnografias: conceitos alternativos em construção*. Rio de Janeiro: 7letras, 2005.
74. Ellis C, Adams T, Bochner A. Autoetnografia: un panorama. In: Calva SMB (org.). *Autoetnografia: Uma metodología cualitativa*. México: Universidad Autónoma de Aguascalientes & El Colegio de Sant Luis, 2019, p. 17-41.
75. Grant A. Inaugural conference of British autoethnography keynote. Autoethnography: threat and promise. *Bright J Res Heal Sci* [Internet]. 2014 [cited 2022 May 14];1(1). Disponível em: <https://blogs.brighton.ac.uk/bjrhs/2014/10/20/inaugural-conference-of-british-autoethnography-keynote-autoethnography-threat-and-promise/>.
76. Lee S. Autoethnography by accident: how chronic pain changed my views on the conduct of ageing research and its data analysis. *Voicing Experience: The 4th British Conference of Autoethnography*. Brighton; 2017.
77. Costa JCP. Para uma autoetnografia dos estados de vulnerabilidade: ensaio num caso de disfunção da tireoide. *Atas do 5º Congresso Ibero-americano em Investigação Qualitativa*. Salamanca, Espanha, 2016. Disponível em: <https://novaresearch.unl.pt/en/publications/para-uma-auto-etnografia-dos-estados-de-vulnerabilidade-ensaio-nu>.
78. Gama F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico* [Internet]. 2020 [cited 2022 May 14];45(2):188-208. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/33792>.
79. Spry T. Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis. *Qual Inq* [Internet]. 2001 [cited 2022 May 30];7(6):706-32. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/107780040100700605>.
80. Murphy R. *The body silent: the different world of the disabled*. New York: Norton, 1987.
81. Favret-Saada J. Ser afetado. Siqueira P, translator. *Cad Campo* [Internet]. 2005 [cited 2022 May 14];13(13):155-61. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/50263>.
82. Gama F. Etnografias, auto-representações, discursos e imagens: somando representações. In: Gonçalves MA, Head S (org.). *Devires Imagéticos*:

- Representações/Apresentações de Si e do Outro. Rio de Janeiro: 7letras, 2009, p. 92-114.
83. Fonseca C. Quando cada caso NÃO é um caso. Pesquisa etnográfica e educação. *Rev Bras Educ* [Internet]. 1999 [cited 2022 May 14];10(1):58-78. Disponível em: [http://anped.tempsite.ws/novo\\_portal/rbe/rbedigital/RBDE10/RBDE10\\_06\\_CLAUDIA\\_FONSECA.pdf](http://anped.tempsite.ws/novo_portal/rbe/rbedigital/RBDE10/RBDE10_06_CLAUDIA_FONSECA.pdf).
  84. Langdon EJ, Maluf S, Tornquist C. Ética e política na pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados. In: Guerreiro I, Bosi ML, Peter E (org.). *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008, p. 128-147.
  85. Santos SMA. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. *Plur Rev do Programa Pós-Graduação em Sociol da USP* [Internet]. 2017 [cited 2022 May 30];24(1):214-41. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/plural/article/view/113972>.
  86. Azevedo P. Fazendo a linha cdzinha: performance transidentitária de crossdressers brasileiras em Lisboa/PT. Equatorial – *Rev do Programa Pós-Graduação em Antropol Soc*. [Internet] 2020 [cited 2022 May 30];7(12):1-28. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/equatorial/article/view/18510>.
  87. Mello A. Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue. [Tese de Doutorado]. Florianópolis: Departamento de Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, 2019.
  88. Oliveira B. “Permita-me falar mais alto do que minhas cicatrizes.” *Sex, Salud y Soc*. 2021 [cited 2022 May 30];37(e21302). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/nh4swbWBkrp3ZyZX8wVfdML/abstract/?lang=pt>.
  89. Raimondi G. Corpos que (não) importam na prática médica: uma autoetnografia performática sobre o corpo gay na escola médica. [Tese de Doutorado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2019.
  90. Foucault M. Tecnologias de si. *Verve*, n.6, 2004. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/verve/article/view/5017/3559>.
  91. Ellis C. “Há Sobreviventes”: contando uma história de morte súbita. *Sex, Salud y Soc*. 2021 [cited 2022 May 14];37(e21301). Disponível em: [http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-64872021000100301&lng=en](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872021000100301&lng=en).
  92. Rodrigues J. Performando risco: uma autoetnografia do viver com Diabetes Tipo 1 na pandemia de Covid-19. [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Departamento de Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2021.
  93. Denzin NK. Investigação qualitativa crítica. *Soc Contab e Gestão* [Internet]. 2018 [cited 2022 May 14];13(1):105-19. Disponível em: <http://www.spell.org.br/documentos/ver/50236/investigacao-qualitativa-critica>.
  94. Adichie C. *O perigo de uma história única*. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 2019.
  95. King A. Using comics to communicate about health: an introduction to the symposium on visual narratives and graphic medicine. *Health Communication* [Internet] 2017 [cited 2022 March 24]32:5, 523-524. Disponível em: DOI: 10.1080/10410236.2016.1211063.
  96. Schraiber LB. Quando o ‘êxito técnico’ se recobre de ‘sucesso prático’: o sujeito e os valores no agir profissional em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet] 2011 [cited 2022 March 25], 16(7), 3041-3042. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800003>.
  97. Migowski A. Riscos e benefícios do rastreamento do câncer de mama no Brasil. *Ciênc. Saúde Colet*. [Internet] 2016 [cited 2022 March 24] 21(3), 989-990. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/riscos-e-beneficios-do-rastreamento-do-cancer-de-mama-no-brasil/16629?id=16629&cid=16629>.
  98. Welch HG, Prorok PC, O’Malley AJ; Kramer BS. Breast-cancer tumor size, overdiagnosis and mammography screening effectiveness. *NEJM* [Internet] 2016 [cited 2022 March 24] 375, 1438-1447. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1600249>.
  99. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis* [Internet] 2007 [cited 2022 March 25]17(1), 43-62. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100004>.
  100. Mourão CML, Fernandes AFC, Moreira DP, Martins MC. Entrevista motivacional no suporte social de cuidadores de pacientes com câncer de mama em quimioterapia. *Rev Esc Enferm USP* [Internet] 2017 [cited 2022 March 27] 51, e03268. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/QPR9PjddHyV8Fcpn4PF6DTr/abstract/?lang=pt>.

## Sobre as autoras

**Camilla Siren** é formada em Design Gráfico e artista autodidata em diversas técnicas. Com foco na arte urbana, seus murais estão espalhados em Brasília e outros estados.

Contato: artesiren@gmail.com; www.sirenarte.com.br

**Dulce Ferraz** é analista de gestão em saúde na Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ Brasília. Pesquisa nas intersecções entre psicologia social e saúde pública.

Contato: dulce.ferraz@fiocruz.br

**Fabiene Gama** é professora do Departamento de Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Especialista em Antropologia Visual e Autoetnografia.

Contato: fabiene.gama@ufrgs.br

**Soraya Fleischer** é professora do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília. Pesquisa na área de Antropologia da saúde.

Contato: soraya@unb.br

## Especialistas consultadas (em ordem alfabética)

*Ana Flávia d'Oliveira* - Médica, doutora em Medicina Preventiva, professora da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

*Ana Lucia Tiziano* - Assistente Social, doutora em Saúde da Mulher e da Criança, tecnóloga do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.

*Elcylene Leocádio* - Médica, mestre em Política Social e escritora. Autora do livro "Outubro Rosa: do muito que há por ser dito".

*Fernanda Severo* - Historiadora e doutora em História, pesquisadora e professora da Escola de Governo em Saúde, Gerência Regional de Brasília, Fundação Oswaldo Cruz.

*Francini Lube Guizardi* - Psicóloga, doutora em Saúde Coletiva, pesquisadora e professora da Escola de Governo em Saúde, Gerência Regional de Brasília, Fundação Oswaldo Cruz.

*Helenice Alexandrino* - Enfermeira, especialista em Saúde Coletiva, Hospital das Forças Armadas, Ministério da Defesa.

*José Ricardo Ayres* - Médico, doutor em Medicina Preventiva, professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

*Leandro Rezende* - Educador Físico, doutor em Medicina Preventiva, professor da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo.

*Luiza Acioli* - Psicóloga e Mestre em Saúde da Mulher e da Criança, colaboradora da Gerência Regional de Brasília, Fundação Oswaldo Cruz.

*Maria Gomes* - Médica, doutora em Saúde da Criança e da Mulher, pesquisadora e professora do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.

*Silvia Yannoulas* - Pedagoga, cientista social, doutora em Sociologia, professora do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília.

*Viviane Estevez* - Médica mastologista, doutora em Saúde da Mulher e da Criança, tecnóloga do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.

**Financiamento:**

Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz  
e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq  
(processo 440192/2019-6)

*Agradecemos às instituições que colaboraram para a realização deste projeto:*

Gerência Regional de Brasília da Fundação Oswaldo Cruz (Gereb/FIOCRUZ),  
em especial ao Laboratório de Educação, Mediações Tecnológicas e  
Transdisciplinares em Saúde da Escola Fiocruz de Governo (LEMTES/EFG);  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes  
Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ);  
Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília (DAN/UnB);  
Departamento de Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
(DAN/UFRGS);  
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq.



© NAU Editora  
Rua Nova Jerusalém, 320  
CEP: 21042-235 - Rio de Janeiro (RJ)  
www.naueditora.com.br  
contato@naueditora.com.br

**Coordenação editorial**  
Simone Rodrigues

**Revisão e preparação de textos**  
Anelise Cunha Barreto  
Juliana de Oliveira Reis

**Projeto gráfico e tratamento de imagens**  
Estúdio Arteônica

**Capa**  
Camilla Siren

**Conselho editorial**  
Alessandro Bandeira Duarte (UFRRJ)  
Claudia Saldanha (Paço Imperial)  
Eduardo Ponte Brandão (UCAM)  
Francisco Portugal (UFRJ)  
Ivana Stolze Lima (Casa de Rui Barbosa)  
Marcelo S. Norberto (CCE / PUC-Rio)  
Maria Cristina Louro Barbara (UERJ)  
Pedro Hussak (UFRRJ)  
Roberta Barros (UCAM)  
Vladimir Menezes Vieira (UFF)

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Tuxped Serviços Editoriais (São Paulo, SP)  
Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Pedro Anizio Gomes - CRB-8 8846

**F381c Ferraz, Dulce.**

180 graus: Minhas reviravoltas com o câncer de mama / Dulce Ferraz; Colaboradoras: Fabiane Gama e Soraya Fleischer; Prefácio de José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres; Ilustrações de Camilla Siren. - 1. ed. - Rio de Janeiro : NAU Editora, 2022.

336 p.; il.; 15,5 x 22 cm.  
E-book: 90 Mb; PDF.

Inclui bibliografia.

ISBN 978-65-87079-84-4.

1. Autoetnografia. 2. Câncer de Mama. 3. Cuidado em Saúde. 4. História em Quadrinhos. 5. Medicina Gráfica. 6. Saúde da Mulher. 7. Tratamentos. I. Título. II. Assunto. III. Autora.

CDD 616.99  
CDU 616-006.6

Este e outros eBooks podem ser baixados  
gratuitamente no site da NAU Editora.  
Conheça o catálogo completo aqui:



[www.naueditora.com.br/ebooks-gratuitos](http://www.naueditora.com.br/ebooks-gratuitos)