



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



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 dizer¹, 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 inicial². 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 Ayres³, 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 leitoras⁴ 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 nele⁵. 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:¹⁾ 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!



The background of the page is a dark, textured brown. It is filled with numerous overlapping, wavy lines in various colors: bright red, light blue, pale pink, and off-white. These lines are thick and have a hand-drawn, brush-like quality. Scattered throughout the composition are small, white and light-colored speckles, giving the overall effect a sense of depth and movement, similar to a starry night sky or a dynamic abstract painting.

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..





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?





Mais tarde



A romantic scene at night with fireworks and a couple embracing. The background is a dark night sky filled with vibrant fireworks in shades of purple, blue, and yellow. In the foreground, a man and a woman are shown in silhouette, embracing each other. The woman has long, wavy hair. The overall mood is intimate and celebratory.

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

Que bobagem!
Claro que
não é nada.