

UERJ Universidade do Estado do Rio de Janeiro

CTC Centro de Tecnologia e Ciências

ESDI Escola Superior de Desenho Industrial

Sobrenós

Desvendando a jornada
do câncer de mama

PROJETO DE GRADUAÇÃO

Aluna Bruna de Oliveira Lopes

Orientadora Zoy Anastassakis

Rio de Janeiro, Dezembro de 2014

Esse projeto é o resultado de um olhar, não somente como designer, mas também como filha. Espero assim, proporcionar impacto positivo na vida de pessoas como eu, familiar de alguém com câncer de mama; como minha mãe, mulher que enfrenta a doença; como nós, sociedade que busca forças a cada novo dia para desatar os diferentes nós que surgem pelo caminho. Este projeto é "Sobrenós" e para nós.

AGRADECIMENTOS

À Deus que me promoveu tal inspiração em uma fase tão difícil da minha vida, e a tornou uma das mais produtivas.

Aos meus amados pais e irmã que me dão todo amor e suporte a cada novo dia.

Aos pacientes, familiares, e profissionais da saúde que gentilmente compartilharam suas histórias e sentimentos, e autorizaram a publicação de seus depoimentos.

Aos diferentes profissionais da saúde que cederam tempo para tirar tantas dúvidas e colaborar na construção do conteúdo desse livro.

À minha família e amigos que me caminharam comigo, que leram textos, corrigiram, que me ajudaram a encontrar a melhor linguagem e fazer desse, um projeto tão especial.

À minha orientadora que me guiou e me ajudou a moldar o projeto como pode ser encontrado hoje.

À todos que sempre me motivaram e acreditaram em mim e nesse projeto.

RESUMO

Com este projeto buscou-se refletir sobre a relação do design com a área da saúde, e como uní-los para propor melhorias na qualidade de vida. Assim, o tema escolhido, câncer de mama, é tratado sob o ponto de vista do design.

A partir de uma abordagem guiada pela soma de perspectivas diversas (mulheres portadoras do câncer de mama, seus familiares, e os profissionais de saúde), foi possível mapear a jornada do câncer de mama e o seu impacto na vida cotidiana.

O estudo resultou em um livro, que tem como objetivo inspirar pessoas através de histórias reais, encorajar o enfrentamento da doença e proporcionar educação sobre câncer. Contribuindo assim, no processo de desmistificação da doença. Por fim, busca-se especialmente impactar positivamente na vida das pessoas e reafirmar a importância da multidisciplinaridade no campo da saúde.

ABSTRACT

With this project we seek to analyse the relationship between design and health care, and to think on how to unite them to propose improvements in quality of life. Thus, the theme chosen, breast cancer, is approached from the design point of view.

From the combination of diverse and complementary perspectives (women with breast cancer, their families, and health professionals), it was possible to map the journey of breast cancer and its impact on everyday life.

The study resulted in a book that aims to inspire people through real stories, encourage others facing the disease and provide education about cancer, in addition, contributing to the process of demystification of the disease. Finally, we seek to impact positively on people's lives and to reaffirm the importance of a multidisciplinary approach in the health field.

PALAVRAS-CHAVE

design, câncer de mama, jornada, mulher, família, educação, positividade.

KEY WORDS

design, breast cancer, journey, woman, family, education, positivity.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	06	PROJETO	52
TEMA	06	DEFINIÇÃO	52
PROPOSTA	06	LINGUAGEM	52
JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS	07	FORMATO	53
PROCESSO	08	DISTRIBUIÇÃO	53
ENTENDIMENTO INICIAL	10	PRIMEIROS INSIGHTS	54
Design e saúde	10	 PROJETO GRÁFICO	59
Sobre câncer e o cenário global da doença	11	GRID	60
Câncer de mama no cenário brasileiro	12	TIPOGRAFIA	61
 MERGULHO NA JORNADA	13	CORES	63
Primeiros passos	13	ELEMENTOS DE DESTAQUE	64
Universo de significados	26	PRODUÇÃO TEXTUAL	66
Compreensão das estruturas físicas e observação comportamental	31	 SOBRENÓS	67
Visitação à fundação laço rosa	32	LIVRO	67
Campanha de doação de cabelo	33	DOCUMENTAÇÃO FOTOGRÁFICA	74
1ª Jornada Interdisciplinar da Soc. Brasileira de Mastologia - RJ	34	 CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
Jornada	35	 BIBLIOGRAFIA	81
Entrevistas em profundidade	40	 ANEXO	83
PRIMEIROS INSIGHTS	47	PESQUISA INICIAL	
RESULTADO	51	CONTEÚDO DO LIVRO	
		DVD	

INTRODUÇÃO

TEMA

Design do silêncio ou a ausência da forma - O invisível: uma política da ausência. Este é o tema proposto para todos os projetos de graduação de 2014 da Escola Superior de Desenho Industrial - ESDI/UERJ, o qual transpassa este presente projeto em muitas esferas.

Por estar falando sobre uma doença, que parte de anomalias nas células, o câncer não possui uma forma, ele não é definido por um formato comum, ele se transforma a todo tempo, e não se manifesta. Chega de maneira invisível e vai se moldando silenciosamente até se tornar presente. Depois, o câncer é uma doença que até os dias atuais, a sociedade ainda evita falar sobre, existe muito medo e ansiedade em torno do assunto, e também vários tabus.

O assunto abordado foi escolhido porque eu acompanhei e convivi com alguém que sentiu na pele, o que é ter câncer de mama, e como a doença não se limita apenas ao paciente, mas também se estende àqueles que estão envolvidos, convivendo também com a doença, sendo eles família, amigos ou profissionais de saúde.

Mergulhar nesse projeto, se mostrou um grande desafio, uma vez que eu fazia parte dele como personagem dessa "história", e teria que me dedicar integralmente a ele, por pelo menos um ano, mas vivenciar essa jornada intimamente, me guiou por um objetivo: criar um material que unisse essas perspectivas, que educasse as pessoas e acima de tudo trouxesse um impacto positivo na vida das pessoas.

PROPOSTA

No campo da saúde, é possível identificar inúmeras possibilidades de atuação, que podem ser vistos como obstáculos ou como oportunidades para projetar experiências, produtos e serviços inovadores que contribuam para o bem-estar e para a qualidade de vida de todos.

O tema, no entanto, por apresentar um grande impacto na vida das pessoas, se torna um tanto quanto delicado. A partir de uma pesquisa mais abrangente sobre o câncer de mama, observei a intensa relação da doença com o estado emocional dos envolvidos.

Nesse contexto, foi proposta a atuação para chamar atenção ao impacto do câncer de mama na vida das pessoas, compreendendo as diferentes visões e interpretações dos envolvidos, buscando mais do que o aspecto biomédico, que é o mais comumente abordado em projetos relacionados à área de saúde. Este projeto foca nas pessoas diretamente envolvidas nesse universo, em como suas vidas são modificadas, buscando uma maneira de dar suporte à elas.

JUSTIFICATIVAS E OBJETIVOS

No Brasil, o câncer de mama é o tipo mais incidente em mulheres. Apesar do avanço da medicina, da evolução tecnológica, do desenvolvimento de novas técnicas médicas e do progresso dos índices de cura biológica do câncer, a ótica dos envolvidos, (paciente, familiar ou profissionais da saúde), sobre as questões sociais ainda é bastante ofuscada.

Frente à esta questão, mais do que projetar efetivamente, optou-se por compreender o processo psicológico por quais eles passam. E atrelado á isso, propor educação em câncer de mama, promovendo uma desmistificação da doença e conscientização do que ela verdadeiramente é. Uma vez que uma das grandes realizações que temos hoje em dia é o grande acesso à informação, com o advento da internet, mas que não necessariamente colabora para que as pessoas tenham a compreensão dos assuntos pesquisados. A quantidade de informação é tão vasta que torna-se difícil validar o que é verdadeiro e o que não é, no que confiar, e onde buscar essa informação.

Por fim, a união de um profissional que é capaz de compreender o lado humano, propor uma melhoria na qualidade de vida de pessoas e traduzir isso visualmente, é o que me trouxe á esse projeto. *“Ser designer é projetar sonhos e juntar muitas mãos para colorir esses sonhos e torná-los grandes experiências. Projetar experiências é transformar a sua realidade e a de outras pessoas para sempre, mesmo que seja por um minuto”* Elis dos Anjos - TEDxUFRJ.

PROCESSO

O processo teve início por meio de uma aproximação inicial com o tema, realizada a partir da pesquisa primária pautada na leitura de livros e artigos sobre doenças crônicas (tuberculose, diabetes, câncer, hipertensão), sobre design centrado no ser humano, antropologia e design e design para saúde. Em seguida, iniciou-se uma pesquisa secundária e pesquisa de campo no assunto, sob uma perspectiva ainda teórica e também sob a ótica das pessoas envolvidas, por meio das visitas, conversas informais, pesquisa online e observações das estruturas físicas e comportamentais em distintas localizações.

Após esse momento, foi realizada, uma imersão em profundidade, um mergulho no universo dos múltiplos atores que caracterizam a jornada do câncer de mama (pacientes, familiares e profissionais da saúde), com o intuito de compreender suas perspectivas, preocupações, necessidades e as particularidades do convívio diário com a doença crônica.

Com base no mapeamento do cenário do câncer de mama brasileiro, foi possível identificar as lacunas ainda não preenchidas, e assim encontrar uma oportunidade de projeto que após muitos estudos, resultou num livro.

PROCESSO

ENTENDIMENTO INICIAL

Pesquisa primária

- § Leitura de livros e artigos sobre doenças crônicas (tuberculose, diabetes, câncer, hipertensão), e especificamente, câncer de mama.
- § Leitura de livros e artigos relacionados ao design centrado no ser humano, antropologia e design e design para saúde.

MERGULHO NA JORNADA

Pesquisa secundária

- › Leitura de livros e artigos sobre doenças crônicas (tuberculose, diabetes, câncer, hipertensão), e especificamente, câncer de mama.
- › Leitura de livros e artigos relacionados ao design centrado no ser humano, antropologia e design e design para saúde.
- › Leitura de inúmeros blogs e sites pessoais ou biomédicos sobre especificamente câncer de mama.
- › Busca por referências de projetos de produto, comunicação visual e/ou de serviço relacionados à saúde, e especificamente câncer.
- › Pesquisa com mulheres portadoras de câncer de mama, desenvolvimento do "Universo de significatdos"

Pesquisa de campo

- › Observação não participativa em clínicas de tratamento, com foco no registro de diálogos informais e do nível de estrutura física.
- › Observação participante com foco na interação entre os atores do cenário do câncer de mama, nos seus contextos de convívio e na sua rotina habitual.

Pesquisa de campo (cont.)

- › Interação com organizações que dão suporte à mulheres portadoras de câncer de mama: Fundação Laço Rosa (banco de perucas) e grupos de apoio à mulheres.
- › Atividades indiretas: doação de cabelo e campanha online para incentivar a doação.
- › Participação na 1ª Jornada Interdisciplinar da Sociedade Brasileira de Mastologia do RJ
- › Síntese da Jornada

Imersão em profundidade

- › Entrevistas em profundidade com mulheres portadoras do câncer de mama.
- › Entrevistas em profundidade com familiares e amigos de mulheres portadoras do câncer de mama.
- › Entrevistas em profundidade com profissionais envolvidos nessa jornada.

Análise e interpretação de todos os dados coletados.

PRIMEIROS INSIGHTS

Durante o processo, algumas possíveis propostas de projeto foram naturalmente surgindo, mas como ainda não havia insumo suficiente para definir o que seria o projeto, optei por ir armazenando as ideias e seguir em frente, ganhando mais conhecimento e compreendendo o que seria de maior valia de desenvolver, até chegar na proposta final.

RESULTADO

Como resultado, foi desenvolvido um livro que reúne informações sobre a doença, possibilitando uma compreensão sobre os impactos da mesma na vida das pessoas envolvidas, buscando a desmistificação e o enfrentamento da doença. Através do conteúdo informativo, que promove a educação sobre a doença, e das histórias reais e inspiradoras presente, busca-se especialmente impactar positivamente na vida das pessoas e oferecer informações validadas e confiáveis acerca da doença.

ENTENDIMENTO INICIAL

PESQUISA PRIMÁRIA

DESIGN E SAÚDE

Embora o nome “design” seja frequentemente associado à qualidade e/ou aparência estética de produtos, o design como disciplina tem por objetivo máximo promover bem-estar na vida das pessoas. O designer enxerga como um problema tudo aquilo que prejudica ou impede a experiência (emocional, cognitiva, estética) e a qualidade de vida (considerando todos os aspectos da vida, como trabalho, lazer, relacionamentos, cultura etc.). Ele entende que problemas que afetam o bem-estar das pessoas são de natureza diversa, e que é preciso mapear a cultura, os contextos, as experiências pessoais e os processos na vida dos indivíduos para ganhar uma visão mais completa e assim melhor identificar as barreiras e gerar alternativas para transpô-las.

Ao investir esforços nesse mapeamento, o designer consegue identificar as causas e as consequências das dificuldades e ser mais assertivo na busca por soluções. Ele sabe que para identificar os reais problemas e solucioná-los de maneira mais efetiva, é preciso abordá-los sob diversas perspectivas e ângulos. O que muitas vezes, não resulta apenas em soluções de problemas, mas em proposições de mudanças comportamentais e até mesmo culturais.

Sendo assim, partindo de uma visão do design como agente capaz de endereçar necessidades e desejos e provocar mudanças de comportamento, começa a ficar mais clara a relação entre design e saúde. Jones (2013, p. viii) evidencia a semelhança entre as áreas

ao afirmar que ambas são motivadas por um desejo profundo de auxiliar no gerenciamento e na melhoria da vida, ou seja, ambas estão voltadas para a promoção do bem-estar dos seres humanos. Segundo o autor, a linha de frente do sistema de saúde é configurada não somente pelos médicos, mas também por aqueles que buscam a prevenção ou uma forma eficaz de lidar com uma doença.

Concluindo, o processo de design no âmbito da saúde ocorre a partir de uma parceria entre pacientes e profissionais de áreas diversas. A atuação conjunta sob diferentes perspectivas leva à geração de produtos, serviços e experiências adequados ao cenário como um todo, capazes de engajar os envolvidos e provocar as mudanças de comportamento necessárias para que se alcance o objetivo primário do cuidado com a saúde: o bem-estar físico e psíquico.

SOBRE CÂNCER E O CENÁRIO GLOBAL DA DOENÇA

**14,1 milhões de
casos novos de
câncer/mundo
no ano de 2012**

**8,2 milhões de
mortes por
câncer em 2012**

Todos os seres vivos, sejam plantas ou pessoas, são formados por células muito pequenas. As células saudáveis crescem, dão origem a novas células e morrem quando chega o momento. As células de câncer não seguem este processo, em vez de morrerem, continuam crescendo incontrolavelmente, formando novas células com anomalias.

A abrangência dessa doença, que atinge pessoas de todas as nacionalidades, idades, raças e classes sociais, fez com que ela se popularizasse durante o século XX e XXI. Mas, há duas décadas, a ciência apenas tateava na compreensão do câncer. Isso mudou bastante. Falar da doença no singular é hoje, inclusive, uma imprecisão: segundo a Organização Mundial de Saúde, existem mais de 200 tipos de câncer identificados e classificados.

Os tipos de câncer são agrupados em grandes categorias: os sarcomas, as leucemias, os linfomas e mielomas, os tumores do sistema nervoso central e os carcinomas:

§ Sarcomas, conhecidos como tumores malignos dos tecidos moles, ocorrem mais frequentemente em crianças e adolescentes. Os mais comuns são: sarcoma de Kaposi, que atinge o tecido que reveste os vasos linfáticos; sarcoma de Ewing, que atinge o osso; e o osteosarcoma, o mais comum câncer primário de osso.

§ As leucemias são caracterizadas pelo acúmulo de células jovens anormais na medula óssea. Aos poucos, estas células substituem as células normais do sangue, prejudicando a produção de glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas.

§ Linfomas são tumores malignos do sistema linfático, podendo atingir todas as glândulas linfáticas, apenas um linfonodo ou se espalhar por todo o corpo.

§ Tumores do sistema nervoso central acometem o cérebro e geralmente se originam nas células gliais, que dão suporte aos neurônios.

§ Os carcinomas são tumores malignos que se originam nas células epiteliais ou glandulares. São os mais comuns entre todos os tipos, compreendendo o câncer de mama, que é o assunto central desse projeto.

Diagnósticos mais precoces e precisos, remédios mais potentes e menos nocivos ao organismo, técnicas de extração dos tumores menos agressivas – todos esses avanços fizeram com que a sobrevivência aumentasse. Porém o cenário é alarmante: de acordo com estimativas mundiais do projeto Globocan 2012, da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (Iarc, do inglês International Agency for Research on Cancer), da Organização Mundial da Saúde (OMS), houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer, em todo o mundo, em 2012.

De acordo com a edição de 2014 das estimativas de câncer realizada pelo INCA, em 2030, a carga global será de 21,4 milhões de casos novos de câncer e 13,2 milhões de mortes por câncer, em consequência do crescimento e do envelhecimento da população, bem como da redução na mortalidade infantil e nas mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento. No Brasil, a estimativa para o ano de 2014, que será válida também para o ano de 2015, aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer.

CÂNCER DE MAMA E O CENÁRIO BRASILEIRO

**Quatro em
cada cinco
casos ocorrem
após os 50 anos.**

**57.120 novos
casos de câncer
de mama no
Brasil, até final
de 2014**

O Brasil vem sofrendo mudanças em seu perfil demográfico, consequência, entre outros fatores, do processo de urbanização populacional, da industrialização e dos avanços da ciência e da tecnologia. A essas novas características da sociedade brasileira, unem-se os novos estilos de vida e a exposição, ainda mais intensa, a fatores de risco próprios do mundo contemporâneo.

Esse processo de mudança demográfica, denominado de “envelhecimento” da população, associado à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, trouxe uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e colocando as doenças crônico-degenerativas como novo centro de atenção dos problemas de doença e morte da população brasileira.

O câncer de mama é o tipo de câncer que mais acomete as mulheres em todo o mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos, sem distinção de raça, idade, classe. Não se sabe exatamente o que provoca o crescimento do câncer de mama, mas alguns fatores de risco para o desenvolvimento são bem conhecidos: envelhecimento, fatores relacionados à vida reprodutiva da mulher, história familiar de câncer de mama, consumo de álcool, excesso de peso, sedentarismo, exposição à radiação ionizante e alta densidade do tecido mamário. Porém, a idade continua sendo um dos mais importantes fatores de risco. Cerca de quatro em cada cinco casos ocorrem após os 50 anos.

O câncer da mama no Brasil é a neoplasia maligna de maior incidência e mortalidade entre as mulheres. Na região Sudeste ocorrem a cada ano mais de 29.360 casos novos, sendo esta região de maior indicativo de incidência, seguindo as regiões Sul (9.350/100mil), Nordeste (8.970/100 mil), Centro-Oeste (3.470/100mil) e Norte (1.530/100 mil).

Para o Brasil, até o final de 2014, são esperados 57.120 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,09 casos a cada 100 mil mulheres. (INCA, 2014). A sobrevivência em um, cinco, dez e 20 anos, em países desenvolvidos, como a Inglaterra, é de 95,8%, 85,1%, 77% e 64% respectivamente. O estudo do INCA, já citado acima, apresentou, para o câncer de mama, uma sobrevivência aproximada de 80%.

Diferentes estudos, em especial, os desenvolvidos na área da Psicologia e da saúde coletiva, apontam que desde a década de 1980 o câncer da mama é, dentre outros, qualificado como um evento vitimizador. Além dos danos biológicos e físicos, o câncer da mama ocasiona prejuízos à integridade emocional e social das mulheres acometidas (HOLLAND; ROWLAND, 1990; MEYEROWITZ, 1980; 1981).

Ainda que escassos, os números de pesquisas vêm crescendo com o objetivo de investigar a respeito das condições psicossociais e dos eventos que podem influenciar no modo como as pacientes enfrentam o diagnóstico, o tratamento do câncer da mama e as mudanças na vida após o tratamento.

MERGULHO NA JORNADA

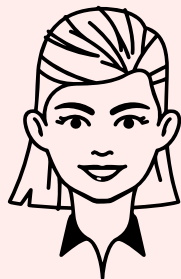
PESQUISA SECUNDÁRIA

PRIMEIROS PASSOS

Num primeiro momento, o foco estava em descobrir quais os gap's ainda não haviam sido preenchidos. A primeira iniciativa foi uma pesquisa online que buscou a compreensão de como mulheres brasileiras entendiam o câncer de mama, com o que associavam a palavra câncer, seus primeiros sentimentos e percepções. Além disso, entender se existia uma relação entre a idade e o tempo diagnosticada. (ANEXO 1).

Através dessa pesquisa pude perceber que não existia um padrão, por exemplo, de idade e como se sentiam. Acreditava que iria encontrar pessoas mais velhas que ao serem diagnosticada enfrentariam melhor do que as mais novas. Mas, constatei que não existem essas relações.

Com esse material, foram gerados cartões com o resumo do material colhido de cada pessoa que respondeu á pesquisa, listados abaixo pelo tempo que cada uma descobriu o diagnóstico.



Priscilla
40-50 anos
- 3 meses diagnosticada

“O maior problema está no fato de absorver e encarar que tem um câncer”

Priscila descobriu o câncer a menos de três meses e começou a quimioterapia tem quinze dias. Sua reação é de revolta.

Quando descobriu o câncer pensou logo na morte e hoje associa o câncer como uma doença ingrata. **“Me sinto em pânico. Desanimada. Sem vontade de sair de casa. Perdi o namorado por conta disso. Estou afastada do trabalho. De repente, não posso fazer nada”.**

Tem apoio dos médicos e no local não sente falta de nada, elogia a assistência prestada. O maior problema está no fato de absorver e encarar que tem um câncer. Acredita que as campanhas são boas, mas o problema está na demora entre exames, consultas: **“Tem mulher que espera um ano ou até mais pra fazer uma mamografia.”**



Vanessa
30-40 anos
3 a 6 meses diagnosticada

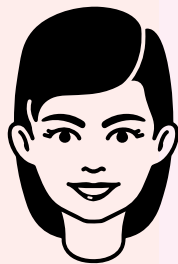
“As pessoas te olham como se fosse de outro mundo. Ou condenado a morte”

Vanessa descobriu o câncer recentemente, em menos de seis meses. No momento do diagnóstico, pensou logo que sua vida havia acabado, mas com o tempo entendeu que é tratável, **“Então, me vesti do sorriso, e fui para luta”**, e assim encara o câncer como um recomeço.

Irá fazer a cirurgia de retirada de ambas as mamas, mas está tranquila, seus avós também têm câncer de mama e então se sente mais segura e com elas obteve muitas dicas e informações.

Para ela a maior dificuldade é lidar com as pessoas no dia a dia **“as pessoas te olham como se fosse de outro mundo. Ou condenado a morte.”**

Para Vanessa, as campanhas precisam ser verdadeiramente preventivas, e não somente indicar o auto exame. E para quem já possui a doença é preciso manter uma cabeça boa.



Joana
30-40 anos
6 a 12 meses diagnosticada

Joana acredita que já estava pronta para a notícia. **“Eu já fui pronta para a notícia, porque o meu “eu” já sabia!”**. Ao saber do diagnóstico Joana agradeceu a Deus pela vida dela e só começou a chorar no momento que precisou contar ao seu filho. Para ela, câncer é associado à “vencer”. Assim resolveu enfrentar a doença com todo otimismo, junto à religião, para ela Deus está a frente de todas as coisas.

Precisou se submeter à quimioterapia, mas manteve o máximo da rotina, permanecendo com sua caminhada diária. Durante os seis meses de químio, seguiu a dieta corretamente e manteve a atividade física, ela acredita que isso impactou no tratamento já que não teve enjoos, nem vômitos.

No local de tratamento foi o período onde conheceu muitas pessoas, obteve informações sobre o tratamento, e foi muito bem tratada por todo o corpo médico.

“Porque eu achava horrível ver fotos sobre a cirurgia. Achava uma mutilação, mas eu fiz faz um mês e estou me sentindo a mulher mais linda do mundo”

“Fui super bem atendida”, tudo correu tão bem que para ela o momento que você recebe a notícia que tem câncer é o mais difícil.

Para Joana o assunto câncer de mama precisa ser abordado o ano inteiro e não somente no mês de Outubro. Acredita que precisa de mais informação, não só sobre prevenção, mas sobre os sintomas, reações, tratamento, mastectomia. **“Porque eu achava horrível ver fotos sobre a cirurgia. Achava uma mutilação, mas eu fiz faz um mês e estou me sentindo a mulher mais linda do mundo, e não é pela falta de uma mama que eu vou deixar de ser feliz”**.



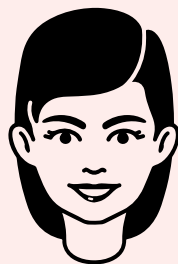
Vania
40-50 anos
6 a 12 meses diagnosticada

**“Acreditar que é possível a cura,
basta você querer, muita fé em Deus”.**

Vania escutou o diagnóstico e saiu do consultório sem saber o que fazer. Ligou para seu marido chorando compulsivamente e contando sobre a doença. Optou por não ir para casa, para não encarar seu filho, e foi trabalhar. **“Chegando lá desabei, chorei muito. Meus colegas me deram apoio, dizendo para eu procurar outra opinião, ir pro Inca, mas fiquei com o meu médico, que por sinal foi MARAVILHOSO!!!”**

Para ela, o câncer representa uma mudança total na vida. Mas é também associado à superação, **“acreditar que é possível a cura, basta você querer, muita fé em Deus”.**

Descobrir a doença deu mais garra para viver a vida, e para ela o imprescindível é o diagnóstico precoce para preservar o máximo de chances.



Marcia
50-60 anos
Entre 1 a 3 anos diagnosticada

Marcia lembra que sua primeira reação foi de muito medo, mas rapidamente sentiu uma necessidade de agir rápido e encarar de frente: **“A sensação de que era necessário agir rápido me mobilizou, a minha fé me embalou e o amor da minha família me acompanhou”**. Assim para ela câncer está associado à atenção e seriedade, mas também perseverança, coragem e determinação.

Ela diz que tudo foi melhor devido o apoio de sua família e o fato de se sentir muito amada, estar rodeada pelas pessoas e principalmente seu marido e filhos a fortaleceu muito. Após a cirurgia, quase não sentiu os efeitos da radioterapia. Durante o tratamento o tempo que passava em casa, e a sua força de vontade, a inspiraram a começar uma faculdade à distância, o que a mantém ocupada ainda hoje. Além de voltar a estudar, buscou se ocupar mantendo informada, comprou livros sobre câncer, leu artigos e dissertações, sites médicos e assim ela diz: **“me preparei para a jornada”**.

“Não sentia falta de nada. Estava ali para fazer sessões de radioterapia”

No local do tratamento não sentiu falta de nada porque sabia que seu objetivo era um só: ser medicada, tratada: **“Não sentia falta de nada. Estava ali para fazer sessões de radioterapia. Para esperar o momento, levava livros, conversava com e minha companhia”**. Os momentos mais difíceis não são durante e sim o que antecede: a leitura do diagnóstico devido ao choque e a espera pela cirurgia por causa da ansiedade.

Para ela a questão não é a campanha pública, mas como determinados segmentos femininos compreendem e tem acesso a prevenção e tratamento. Carla diz que o Brasil tem alto índice de analfabetos funcionais, um serviço de saúde deficiente e médicos e hospitais assoberbados. Então, a prevenção passa por uma educação maior, por um apoio de saúde holístico e, assim sendo, muitas vezes não existe eficiência comunicativa porque o interlocutor não tem condições, intelectuais, físicas e emocionais de compreender. **“Responsabilidade social gera prevenção de qualquer doença.”**



Milena
30-40 anos
1 a 3 anos diagnosticada

Milena descobriu o câncer de mama aos 32 anos junto de uma gravidez. No período do diagnóstico sentiu muito medo e nervosismo, por associar a doença com morte, ficar careca e magra. Logo quando buscou o resultado da biópsia, e leu “carcinoma”, foi direto para o google buscar informações. Depois ligou para o marido e para o médico já muito assustada com o que havia acabado de ler.

Precisou se submeter à quimioterapia, tratamento pelo qual passou sem sentir muitos os efeitos, ela diz que devido à gravidez, que pode manter, ela enfrentou tudo de maneira muito mais suave. **“Acredito que por estar muito empolgada com a gravidez, foi muito mais tranquilo do que imaginava!”**

No local de tratamento, o apoio hospitalar era muito bom, os enfermeiros sempre a trataram muito bem. Ela comentou que material motivacional seria legal, que o lugar era sem graça, e sugeriu que houvesse pelo menos

“Acredito que por estar muito empolgada com a gravidez, foi muito mais tranquilo do que imaginava!”

acesso à internet. Milena sabe que a estrutura varia de local para local, mas o mais importante que era o bom tratamento ela tinha.

O momento de maior dificuldade foi a perda do cabelo, não pela estética em si, mas porque sentia muita vergonha. **“As pessoas te olham com pena e isso me incomodava”**. Por isso enfatiza que as campanhas públicas são válidas, porém o mais importante é tirar o estigma que a doença carrega.



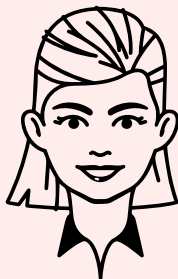
Carolina
+ 60 anos
1 a 3 anos diagnosticada

Carolina ao descobrir a doença só conseguia pensar no sofrimento das pessoas á sua volta com a notícia. Ela buscou se ocupar com qualquer coisa para não ficar deprimida. Para ela o câncer está associado aos maus hábitos por desconhecimento. Para se informar sobre a sua situação acessou muitos sites e leu diversos livros especializados.

Durante seu tratamento, realizado em hospital público, não sentiu falta e nada, para ela foi tudo excelente, **“todos os pacientes são tratados com muito carinho e competencia por médicos e enfermeiros”**. Mas, o mais difícil foi aceitar a mastectomia, **“eu me senti invadida, atingida, sem uma parte de mim”**.

“Eu me senti invadida, atingida, sem uma parte de mim”

Carolina acredita que as campanhas e materiais são suficientes, mas devem ser permanentes, e que falta entendimento em ampla escala sobre os hábitos, alimentação como forma de prevenção. Para ela o essencial para combater o câncer é a inclusão de atividades físicas que movimente todo o corpo, a alimentação saudável. **“E, acima de tudo, levar a vida com alegria, relevar as tristezas, dançar, cantar e rir muito”**.



Carla
40-50 anos
1 a 3 anos diagnosticada

Carla teve um diagnóstico confuso, primeiramente o médico disse que seria impossível ser câncer, de posse dos exames, pediu um segundo exame, depois resolveu realizar uma cirurgia para retirar o caroço e nesta cirurgia descobriu que era na verdade um câncer. Então, Carla precisou fazer uma outra cirurgia onde retirou toda a mama esquerda. **“Pior que ter um cancer, é se sentir enganada por um profissional que até então era de confiança”**. Após esse início conturbado, buscou um novo médico para dar seguimento ao tratamento.

Durante o tratamento não teve nenhuma dificuldade, recebeu um ótimo tratamento e elogia muito o atendimento da equipe médica. **“Não tive grandes reações no tratamento e busquei sempre o equilíbrio. Nada acontece por acaso, e cada um tem sua jornada a cumprir. Não me interessou buscar porquês, mas sim, como tratar!”**. Com amigas que conheceu no caminho aprendeu muito sobre o câncer de mama e tudo que envolve o assunto, como alimentação e exercícios.

“Pior que ter um cancer, é se sentir enganada por um profissional que até então era de confiança”

Enxerga o câncer como um mix de coisas: reflexão, oportunidade, carinho, amizade, família, paciência, cansaço, força, fé. Carla se preocupou muito com como a família iria lidar, e para ela contar o diagnóstico para sua mãe e seu marido foi o momento mais difícil de todos.

Se preocupa com a falta de informação até mesmo por parte dos profissionais da saúde. Considera como essencial para o combate ao câncer mais informação, conhecimento técnico, acesso a tratamentos, e capacitação dos profissionais da área da saúde.



Mariana
30-40 anos
1 a 3 anos diagnosticada

Mariana é bióloga e quando recebeu os resultados dos exames, já entendeu perfeitamente do que se tratava. Sua reação foi o choro compulsivo: **“Nessas horas, a ignorância pode ser uma bênção”**.

Por associar o câncer à dor, ficou muito mais tranquila quando descobriu que era uma forma não invasiva, mas mesmo assim precisou realizar uma mastectomia preservadora de pele com reconstrução imediata. O pós cirúrgico, considera o período de maior dificuldade.

Seu tratamento é domiciliar, e ela busca estar sempre mais informada. Mariana lê muitos artigos científicos e sites especializados. Onde entendeu o quanto a alimentação saudável e fazer atividade física regularmente é essencial. Para ela também é muito importante cuidar do equilíbrio emocional e mental para combater o câncer de mama.

“Para ela também é muito importante cuidar do equilíbrio emocional e mental para combater o câncer de mama”



Luiza
30-40 anos
+3 anos diagnosticada

Luiza se desesperou ao descobrir o diagnóstico, primeiro porque não sabia nada sobre câncer, depois porque teria que se tratar pelo SUS e por final porque não sabia como contar aos outros. Pensou logo em morte, mas hoje com mais informação, acredita no tratamento, mas ainda sim carrega muita tristeza.

Seu médico foi como um pai, deu todo apoio, esclarecimentos, encaminhou para o SUS onde ela fez a cirurgia e o tratamento. Durante a quimioterapia, sentiu muita falta de apoio dos amigos, e para ela o mais difícil eram os efeitos colaterais dos tratamentos. **“Dor, ausência de paladar...aumento de peso (e muito). Durante a radio, cansaço, sono e ter queimado muito a mama”.**

“Seu médico foi como um pai, deu todo apoio, esclarecimentos”

A condição financeira também pesou em alguns momentos, devido à alimentação indicada, como alimentos orgânicos.

Luiza acredita que exames preventivos deveriam ser indicados mais cedo e que ainda é necessário mais informação.



Nancy
+ 60 anos
+ 3 anos diagnosticada

Nancy descobriu o câncer de mama aos 48 anos no ano de 1999. Quando Nancy ouviu que tinha câncer, odiou tudo, inclusive o médico que não teve sensibilidade para dar a notícia, falou sobre mastectomia total, vocabulário que ela não entendia nada na época. **“Me senti perdida, abandonada, desamparada, odiei tudo. Depois fui a um outro que foi muito mais humano e sensível com quem acabei fazendo a cirurgia”.** Para ela o câncer é associado com morte, dor, sofrimento e ficar careca.

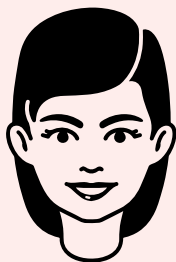
Até o momento da cirurgia se sentia muito ameaçada e com medo, depois durante a radioterapia aceitou que a doença fazia parte, e buscou seguir sua vida. A sensação de que incomodava as pessoas, a deixou muito sensibilizada. Assim que teve condições de ir e vir sozinha das sessões de radioterapia, não quis mais a companhia de familiares e pouco tempo depois voltou a trabalhar.

Durante o tratamento ela se sentia sozinha: **“era um ambiente estranho e ninguém explicava muito.**

“Acho que houve uma certa negação da minha parte, o que me serviu de defesa para enfrentar o tratamento”

Naquela época as informações não eram tão acessíveis. **“Conversava mais com o meu médico em quem confiei inteiramente”.** Ela sabia que não era um câncer muito agressivo, mas mesmo assim negou por muito tempo: **“Acho que houve uma certa negação da minha parte, o que me serviu de defesa para enfrentar o tratamento”.**

Para Nancy, não há um momento difícil, mas vários em fases diferentes: quando você escuta o diagnóstico, depois durante o tratamento e então os exames a cada seis meses, nos primeiros anos, para checar se está tudo normal. Não vê problemas nas campanhas e sim no acesso ao tratamento ou nos períodos de espera entre um exame e outro, entre a cirurgia e o tratamento: **“Entre o diagnóstico e a cirurgia e início do tratamento as pessoas sucumbem em ansiedade e desamparo”.**



Sonia
50-60 anos
+ 3 anos diagnosticada

Sonia descobriu o câncer aos 41 anos e sua primeira reação foi sentir muita raiva. Depois do período do diagnóstico, compreender que câncer não mais era associado à raiva e sim à luta: **“tinha que lutar pois sou muito guerreira e não desistiria por nada”**. Lembra também que o apoio de sua família foi fundamental.

Ela foi uma das poucas mulheres entrevistadas que além de ler tudo sobre câncer, buscou um local de apoio para pacientes com câncer. Para ela cuidar do psicológico é tão importante quanto a doença em si, porque é na mente que surgem problemas que podem **“te derrubar”**.

“o problema não é o acesso à informação, mas o interesse e o entendimento da mesma”

Durante o tratamento, sentiu falta de mais paciência por parte da equipe médica, afinal tudo era novo para ela, e assim considera o tratamento a fase mais difícil.

Sonia acredita que hoje com a internet temos muita informação ao alcance de qualquer um, mas o problema não é o acesso à informação, mas o interesse e o entendimento da mesma.

UNIVERSO DE SIGNIFICADOS

Partindo dessa pesquisa, um quadro pode ser formado, partindo de palavras que mais eram citadas e categorizando-as em 5 macro grupos: negação, aceitação, apoio, físico e social, montando assim um **Universo de Significados**.



NEGAÇÃO: Temor > Medo > Morte > Desespero
> Degradação > Isolamento > Solidão >
Agressividade > Depressão > Pânico.

Temor > Medo > Dependência > Impotência >
Vergonha > Inferioridade

Incerteza > Vazio > Sofrimento > Ansiedade
> Angústia > Fragilidade > Tristeza > Desgaste



SOCIAL: Câncer > Mulher > Mama > Feminilidade
> Maternidade > Identidade > Sensibilidade >
Cabelo > Convívio social > Auto-estima > Mente
> Físico > Sexual

Câncer > Mulher > Mama > Identidade >
Convívio social > Tabus > Falta de informação >
Silêncio > Linguagem

FÍSICO: Tratamento > Jornada
> Experiência > Químio > Reações
> Náusea > Cansaço > Indisposição
> Obesidade > Baixa imunidade >
Estresse > Abalo > Preocupação

Tratamento > Jornada >
Experiência > Químio > Reações
> Ambiente > Hospital > Exames
> Médicos > Paciente >
Acessibilidade > Recursos

ACEITAÇÃO: Otimismo > Superação > Luta
> Motivação > Combate > Cura

Otimismo > Confiança > Força > Objetivo
> Meta > Beleza

APOIO: Suporte > Espiritualidade > Religião
> Fé > Deus

Suporte > Família > União > Amor > Colaboração
> Comunicação

A palavra câncer tem potencial para despertar medo e simbologias emocionais, afastando o debate sobre o assunto do cotidiano dos brasileiros.

A stylized illustration of a woman in a red dress. Above her head are two thought bubbles. The larger bubble on the left contains the word 'CÂNCER' in white capital letters. A smaller bubble above it contains the word 'NEGATIVO' in white capital letters. Three small circles lead from the woman's head to the 'CÂNCER' bubble.





UNIVERSO DE SIGNIFICADOS

O resultado da análise dessa pesquisa juntamente ao que havia sido pesquisado até então permitiu o desenvolver de um mindmap, onde se tornou visível oportunidades de projeto.



MERGULHO NA JORNADA

PESQUISA DE CAMPO

COMPREENSÃO DAS ESTRUTURAS FÍSICAS E OBSERVAÇÃO COMPORTAMENTAL

**“Temos que rezar todos os dias
para descobrir o fim”**

**“Essa doença é um problema sério,
porque não tem fim”**

**“Onde está a cura? Será que não
existe ou o sistema não
permite sua divulgação?”**

**“Indústria farmacêutica
é uma vergonha”**

**“Pense muito positivo, não é a doença
que mata, é a depressão”**

“Tenha fé e encare. Cabelo cresce!”

**“Não se ligue em números,
encare cada dia de uma vez”**

As observações se dividiram em duas fases. A primeira, ocorrida em visitas ao Centro de Tratamento de Tumores Botafogo, caracterizou-se por uma observação não participativa, reservada para o registro e entendimento da estrutura física e diálogos informais entre acompanhantes. A fase seguinte foi constituída pela observação participativa em que se iniciaram conversas informais, tendo como objetivo criar um ambiente amistoso e contextualizar o cenário cultural em estudo, estabelecendo diálogos com acompanhantes, enfermeiros, médicos e pacientes..

Nesta primeira fase, observou-se que os acompanhantes se caracterizam-se principalmente por maridos, filhos ou irmãos do paciente. Passam grande parte do tempo na sala de espera lendo jornal, assistindo à TV ou mexendo no celular. Quando alguém puxa um assunto comum como clima, trânsito, culinária todos interagem e em algum momento os diálogos sempre convergem para falar sobre o câncer, sobre a falta da cura, sobre problemas/conspirações acerca do assunto.

Falam sobre a doença de maneira geral, contam o caso do paciente que estão acompanhando, dividem aflições, alegrias, problemas que já enfrentaram, dicas de alimentação... Os homens geralmente interagem menos que as mulheres, e nem sempre sabem muito bem sobre a realidade de quem estão acompanhando (qual a gravidade, em qual sessão quimioterápica está, quando começou...), dão suporte estando ali, presentes, mesmo que em silêncio.

Durante o período que ficam na clínica fazendo o tratamento ou acompanhando alguém, é nítida a demonstração de apoio que dão uns aos outros, sempre promovendo uma melhora da auto-estima, conforto diante de tal situação.

Algumas mulheres falam entre si sobre a estética: como para algumas é muito difícil lidar com a perda de cabelo, com os olhares da sociedade (geralmente pacientes mais jovens), e como para outras não é um fator tão importante (geralmente paciente mais velhas, acima de 50 anos).

Grande parte do que foi observado vai ao encontro com os relatos registrados na pesquisa inicial, especialmente no que se refere ao comportamento acolhedor dos profissionais. Notou-se que a relação entre médicos, enfermeiras, assistentes sociais, pacientes e acompanhantes é muito amistosa, assemelhando-se muito a um ambiente familiar.

Assim, comecei a compreender a importância que os outros atores têm nessa jornada, e devido a minha própria experiência, encontrei uma oportunidade que me faltava, e que também faltava aos demais: um material que desse suporte não só aos que vivem a doença, os pacientes, mas principalmente aos que auxiliam no dia a dia, que estão presentes buscando pela saúde daquela pessoa, seja a família, ou amigos.

VISITAÇÃO À FUNDAÇÃO LAÇO ROSA

**“Não me importo com cabelo,
e sim com a minha saúde”**

**“Cabelo cresce todo branco,
acentuado (risos), mas e daí? Está
crescendo isso que importa!”**

**“A falta de informação é o que há
de mais grave, muitas pessoas ainda
não sabem nada sobre câncer”**

**“Eu digo sempre para as doadoras
(de cabelo) que isso é um remedinho
que leva uma alegria sem igual para
tantas outras pessoas que já enfrentam
um dia a dia tão difícil. É sem palavras a
emoção da pessoa ao receber uma peruca,
são sorrisos puros, aliviados e sinceros”**

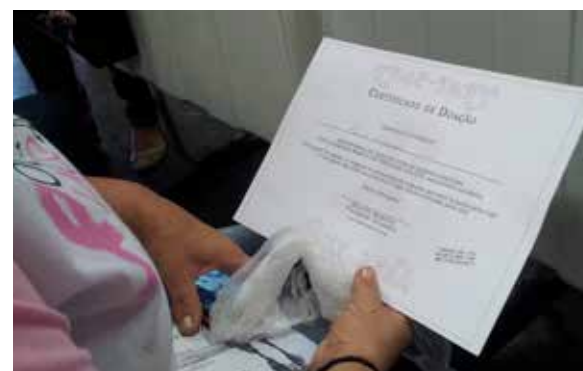
No dia 20 de Maio, fui conhecer a Fundação Laço Rosa, o primeiro banco de perucas online do mundo. A fundação recebe doações de cabelos, confecciona e distribui para pacientes com qualquer tipo de câncer, mas principalmente de mama, que não podem pagar por uma peruca. Além disso, elas em parceria com universidade e empresas, fazem eventos com palestras afim de disseminar mais informação.

Neste dia a Fundação comemorava os aniversariantes do mês, na presença das chamadas “Vitoriosas”, mulheres que estão enfrentando a doença e mulheres que já passaram pela fase dos tratamentos intensivos.

Essas mulheres se voluntariam para palestras, encontros onde elas falam sobre a experiência pessoal com o câncer, levam educação sobre a doença, procuram elevar a auto-estima de outras que são novas no grupo, trocam dicas e oferecem todo tipo de apoio.

Além disso elas recebem pessoas que vão pessoalmente entregar sua doação de cabelo, e essas recebem um certificado de doadora. Sempre alguém se encarrega de explicar a importância daquele gesto e como a colaboração de todos é essencial.

É possível perceber todo o apoio que dão uma às outras, todas palavras de positividade e ânimo. Sendo assim, é mais uma confirmação que o apoio social desempenha um papel muito importante na vida dessas mulheres portadoras de câncer e na vida de quem acompanha as mesmas.



CAMPANHA DE DOAÇÃO DE CABELO

**“A caridade não pede momento,
apenas um ato!”**

**“Hoje a minha vaidade ficou de lado, mas
a minha alma está mais feliz do que nunca.
Imaginar a felicidade da pessoa com câncer
quando receber seus cabelos novos, já me
abre um sorriso de ponta a ponta!”**

No dia 02 de Julho embalada por um sentimento de “como ajudar?”, decidi doar meu cabelo para a Fundação Laço Rosa, através da campanha Cabelo Amigo.

Sentar na cadeira do salão, fazer um rabo de cavalo e sentir a tesoura cortar 25cm do meu cabelo, confesso fora um pouco angustiante, mas logo depois pensar na alegria de quem iria receber aquele presente tão especial, num momento de tanta fragilidade, desfaz qualquer apego. Me fez refletir o quanto somos atrelados às coisas que temos de sobra, ou desnecessárias.

Me faz pensar o quanto esquecemos do “compartilhar” no nosso dia, e não estou falando de redes sociais, (sim, eu sei que as redes sociais também ajudam muitas pessoas), mas estou falando de ação, de dar sem pensar em receber, de se doar mais, de dividir com quem não tem. O meu cabelo por exemplo, já está crescendo, já está mudando, porém para tantas outras mulheres que estão enfrentando o câncer, não. Para elas esse dia ainda não chegou, e muitas delas não se adaptam ao fato de não terem mais cabelo, para muitas isso fere, e dói todos os dias em que se olham no espelho.

Assim, o dia 02 de Julho simbolizou não só essa alegria de doar meu cabelo, mas simbolizou uma mudança em minha postura perante a vida, me mostrou o quanto distribuir amor e alegria é gratificante, gratificante para a alma. E assim, uma, duas, três, e tantas outras pessoas se sentiram tocadas e também se doaram, e entregaram seu cabelo pela causa.

E claro, contribuiu de forma indireta para me inspirar a continuar indo atrás de cada vez mais informações e projeções acerca do que viria a ser o resultado do projeto final. Perceber o quanto as pessoas ainda não veem importância em falar sobre câncer, de entender a doença, de encarar a existência dela na sociedade, e além disso as formas de ajudar, mesmo não vivenciando isso, também deu outra perspectiva ao projeto: as pessoas precisam receber educação sobre câncer, sobre câncer de mama.



1ª JORNADA INTERDISCIPLINAR DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MASTOLOGIA - RJ

No dia 25 de Outubro, participei da 1ª Jornada Interdisciplinar da Sociedade Brasileira de Mastologia do Rio de Janeiro. Nesse evento, reuniram profissionais pertinentes à oncologia mamária, os quais apresentaram o que de mais atual existe neste domínio e com os quais foi possível discutir questões e tirar dúvidas. Além de reafirmar a importância da multidisciplinaridade no campo da saúde, e especificamente quando o assunto é câncer.

Estavam presentes as seguintes especialidades: mastologista, oncologista, cirurgião plástico, radioterapeuta, geneticista, fisioterapeuta, psicólogos, nutricionista, assistente social e enfermagem. Onde discutiram o câncer de mama na atualidade; a prevenção e terapêutica do câncer genético; o câncer de mama no Brasil; os direitos e amparo à paciente com câncer de mama; reflexões sobre o profissional de saúde e a morte, e por fim uma mesa de discussão de um caso clínico.

Com este evento ficou ainda mais clara a necessidade de integração médica, e qual o papel de cada especialista durante a jornada da doença, fornecendo muitos insumos até então desconhecidos. Isso me possibilitou entender a importância de incluir no livro o motivo de ter tantos profissionais diferentes envolvidos, quando possível, na jornada da paciente.



MERGULHO NA JORNADA

IMERSÃO EM PROFUNDIDADE

O CÂNCER DE MAMA E O SEU IMPACTO NO COTIDIANO

Circunstâncias que potencialmente coloquem em risco a vida tem um impacto psicossocial. No caso do câncer, esse impacto é profundo devido às mudanças físicas que o acompanha, ao alto grau de envolvimento familiar, às influências externas – aceitação ou rejeição pela comunidade – e às necessidades e limitações impostas pela doença (Guthrie et al., 2003).

OS MÚLTIPLOS ATORES

O impacto do diagnóstico afeta não somente a mulher, mas todos os membros da família. Nesse contexto, a atuação dos familiares e amigos é determinante. Eles agem na elevação da autoestima e no estímulo constante à manutenção do tratamento, configurando uma base essencial de apoio.

A participação ativa dos círculos familiar e social faz da busca pela saúde uma experiência multiparticipante, que tem como sujeito o portador – ou “buscador da saúde” – e como personagens coadjuvantes os familiares e amigos, considerados “cobuscadores da saúde” (Jones, 2013). O afeto familiar permite à mulher manter uma certa estabilidade para lutar contra a doença.

A experiência do câncer de mama, por ser um órgão símbolo de feminilidade, sexualidade e maternidade, representa para a maioria das mulheres, um trauma com implicações na vida diária e nas relações entre a mulher e as pessoas do seu contexto social.

A proximidade com os médicos e demais profissionais revelou-se um aspecto muito importante tanto para as pacientes quanto para a família. É fundamental que a mulher confie e tenha uma relação de parceria com os profissionais presentes no seu tratamento.

Além dos atores mencionados, existe também um ator subjetivo: a espiritualidade. O bem-estar espiritual é identificado como um fator de proteção, estando relacionado a atitudes positivas de combate à enfermidade (Fehring, Miller & Shaw, 1997).

Diante desse cenário, o foco do projeto moldava-se em torno da dinâmica social que se estabelece e se modifica num ambiente familiar, quando uma mãe, irmã, esposa, amiga é diagnosticada com câncer de mama, buscando identificar um caminho que incentivasse o bem-estar dessas pessoas.

A JORNADA

Partindo do marco zero, que consiste no pré-diagnóstico (desconfiança), a jornada do câncer de mama pode ser traduzida nas etapas: 1) Diagnóstico; 2) Tratamento; 3) Pós-tratamento.

Nas páginas a seguir, a jornada está representada de maneira detalhada, proporcionando uma visão que parte das perspectivas dos atores envolvidos, sendo eles, paciente, familiares e profissionais de saúde. Fornecendo assim, uma compreensão do lado humano, oferecendo a oportunidade de explorar um mundo pouco conhecido ou ainda desconhecido por você.

DIAGNÓSTICO

Primeiro, a dúvida ... um caroço, um nódulo, um exame com "problema"... Depois, a espera: uma biópsia do nódulo da mama... Enfim, o diagnóstico: câncer de mama! "E agora? Vou morrer? Quanto tempo tenho de vida? E o meu seio? E os meus filhos como vão ficar? E o meu marido, quando souber? E a minha família? Vou ficar sem cabelo. Não vou sobreviver. Vou sofrer. Vou incomodar a minha família, vou ser um fardo."

Quantas dúvidas e "certezas" passam na cabeça de uma mulher e seus familiares nesse momento. O diagnóstico é realizado, na maioria das vezes, a partir de manifestações clínicas – desde nódulo endurecido e inchaço da pele a complicações graves como feridas na mama. Desta forma, o primeiro contato das

mulheres com um profissional da saúde ocorre em uma atmosfera de ansiedade, medo e dúvida (Santana, Zanin e Maniglia, 2010).

Em sua grande maioria, mulheres diagnosticadas encaram um alto nível de estresse, porque estão diante de um mundo totalmente desconhecido. Mesmo aquelas que tenham acompanhado casos em seu contexto social, vivenciam uma experiência totalmente diferente. Nesse primeiro momento, é possível constatar uma "explosão de sentimentos" por parte dos envolvidos, gerando ansiedade, tristeza, medo e incertezas. Uma série de preocupações passa a tomar conta do pensamento dessa mulher: o medo de ser estigmatizada e rejeitada ao tomarem conhecimento de sua doença, a possibilidade de disseminação da

doença pelo seu corpo, a queda do cabelo e o efeito disso sobre sua autoestima, a incerteza quanto ao futuro, sua sexualidade e o seu relacionamento com o parceiro e com os filhos e principalmente o medo da recidiva⁴ (Brenelli & Shinzato, 1994)

PÓS-DIAGNÓSTICO

A adaptação pós-diagnóstico determina uma mudança radical de rotina e de comportamento. Segundo Rosa (et al., 2007), as mudanças decorrentes do diagnóstico de câncer acontecem de forma diferenciada e são vivenciadas também diferentemente nas diversas etapas do tratamento. A reação frente à doença depende da forma na qual o câncer de mama foi descoberto, das experiências pessoais prévias relacionadas à doença (casos de familiares ou pessoas próximas) e do modo como a família e os amigos reagiram ao diagnóstico.

A educação em câncer, tanto da mulher quanto de sua família, é fundamental. O processo educativo engloba não só a absorção da informação, mas também a tradução do aprendizado em prática. É necessário um entrosamento entre os personagens dessa jornada: paciente, a família e os profissionais de saúde. Neste primeiro momento, a falta de informação só aumenta o nível de insegurança, por isso é tão importante buscar esclarecimentos referentes ao diagnóstico, exames e procedimentos de tratamento,.

TRATAMENTO

A maioria dos tratamentos para o câncer causa efeitos colaterais porque estes tratamentos são potentes o bastante para matar as células de câncer, mas também danificam as células saudáveis do corpo. Na medida em que as células saudáveis vão sendo danificadas, a pessoa poderá se sentir doente, sem energia ou poderá, inclusive, perder o cabelo. A maioria desses efeitos colaterais desaparece depois que o tratamento termina.

É muito importante que os envolvidos não confundam cuidar com assumir suas tarefas. Em muitos casos, isso não é necessário e pode até prejudicar. A paciente precisa participar ativamente do processo de tratamento. Incentivar, estimular, orientar, supervisionar e acompanhar pode ser muito mais produtivo.

PÓS-TRATAMENTO

Muitas mulheres se consideram sobreviventes do câncer de mama. “Sobrevivente” é um termo que muitas pessoas usam para denominar qualquer pessoa que foi diagnosticada com câncer. Outras pessoas usam a palavra “vitoriosa” para referir-se a alguém que concluiu o tratamento de câncer ou alguém que viveu vários anos após o diagnóstico de câncer. Algumas pessoas preferem não ser chamadas de “sobreviventes”, nem mesmo de “vitoriosas”. Esta é uma escolha pessoal.

Às vezes, ter câncer faz com que as pessoas reflitam sobre suas vidas de forma diferente. Muitas mulheres passam a não se preocupar mais com problemas pequenos. Outras percebem que querem passar mais tempo com as pessoas que ama e menos tempo no trabalho ou fazendo tarefas domésticas... Dependendo de como for a jornada, poderá perceber quão importante é a família, ou amigos, ou trabalho, tempo livre.

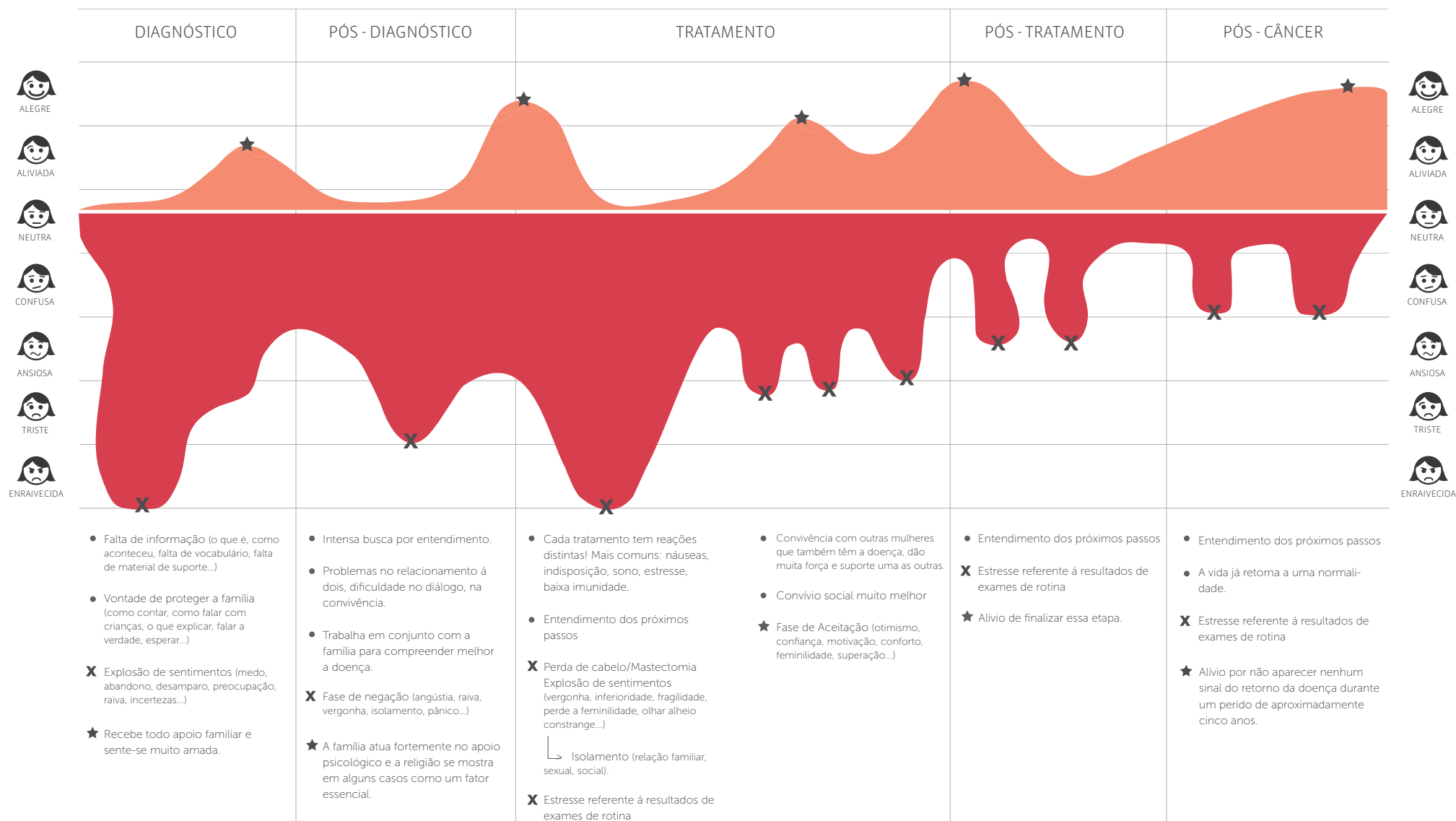
Quanto à família, a ansiedade de ter esse momento como finalizado na vida de quem acompanhou todos os passos é muito presente ao final dos tratamentos mais invasivos. Claro, que ainda persiste um medo do que pode vir a acontecer, e se mais alguém da família será comprometido pela doença, mas é hora de lembrar também que é preciso celebrar. Encerrado esse momento de cuidados intensos, é importante buscar o retorno às atividades, reorganizar a vida e entender como ainda pode ajudar ao familiar que também dá os primeiros passos de volta ao dia a dia rotineiro.

Outros exames, como exames de sangue, marcadores tumorais, função hepática, tomografia computadorizadas, cintilografias ósseas e radiografias de tórax não fazem parte de um acompanhamento padrão, eles devem ser realizados em caso de algum sintoma específico ou achados no exame físico, que possam sugerir a recidiva da doença.

O medo e receio ainda perpassam pela jornada da paciente pós tratamento, mas é justificável: afinal, de tempos em tempos, eles têm de fazer exames de controle. Para a psicóloga paulista Lúcia Rosenberg todos saem transformados, de um jeito ou de outro. *“Existem pessoas que parecem fazer um pacto com a vida olham para os lucros da experiência, ficam mais animadas do que antes, passam a valorizar mais o cotidiano e seus sonhos. Outras, porém, amargam as perdas e danos da doença. Estas, de certo modo, acabam derrotadas pelo câncer, mesmo que se curem.”* Tudo está na forma como a doença é encarada.

As coisas vão se normalizando, o corpo vai reagindo e voltando ao que era antes. *“O segredo para ter sucesso na retomada é cultivar a paciência. Muitas vezes, o vigor físico volta melhor do que antes. O sujeito passa a se cuidar mais e a levar uma vida mais saudável. Muitos pacientes admitem que o câncer serviu como um marco, provocando uma reavaliação dos hábitos e dando o pontapé necessário para uma rotina física e psicológica mais equilibrada”*, diz a oncologista Patrícia Brandalise.

SÍNTESE DA JORNADA



ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE

As entrevistas em profundidade foram realizadas com o intuito de identificar as perspectivas, preocupações, necessidades e as particularidades do convívio diário com a doença crônica. O grupo de entrevistados contemplou perfis distintos, sendo eles: oncologista, marido, psico-oncologistas, paciente e filha.

Esses depoimentos foram mais tarde, utilizados como meio de inspiração e incentivo para o enfrentamento da doença, no material resultante desse projeto. Alguns nomes foram modificados a fim de preservar a privacidade dos participantes.

JOANA NASCIMENTO
Diagnosticada em 2012

"Eu lembro que a minha primeira reação foi de muito medo, mas rapidamente senti uma necessidade de agir rápido e encarar de frente: **A sensação de que era necessário agir rápido me mobilizou**, a minha fé me embalou e o amor da minha família me acompanhou.

O câncer é uma doença que demanda muita atenção e seriedade, mas também perseverança, coragem e determinação.

O suporte da minha família foi essencial, me senti muito amada por todos. A presença das pessoas amigas, e principalmente meu marido e meus filhos me fortalecia cada dia mais. Após a cirurgia, quase não senti os efeitos da radioterapia. Durante o tratamento, eu permanecia muito tempo em casa, e então busquei força de vontade e coragem para não ficar mal, e assim me enveredei por um novo caminho: comecei uma faculdade à distância, o que me mantém ocupada até hoje.

Além de **voltar a estudar, eu busquei me ocupar me mantendo informada**, comprei livros sobre câncer, li artigos e dissertações, sites médicos, **conversei e ainda conversei com muitas pessoas e assim eu me preparei para a jornada**".

Para Joana, é nítida a necessidade de se ocupar e se manter independente. Além do fato de buscar a maior quantidade de informação que pudesse acessar.

JUNKO SAKAMOTO
Oncologista Hosp. Público - RJ

"O maior desafio é buscar a desmistificação da morte. O câncer nos dias de hoje não mais simboliza sentença de morte. Mas, mesmo assim busco utilizar outras palavras para entender o que o paciente já sabe sobre o seu estado. **Tento descobrir o quanto ele está informado, nunca chego e falo "então, o seu câncer está assim..."**."

Uma das minhas maiores preocupações, tendo em vista que realizo **atendimento em hospital público, é não saber se o paciente vai ter acesso aos procedimentos.**

Em relação ao meu dia a dia é um tanto quanto complicado, porque todos os meus pacientes têm câncer, **meu desafio pessoal é estar bem para atendê-los, é estar bem para acolher uma pessoa.** O profissional da saúde é o profissional da doença, porque é quem lida com a doença, quem consola uma pessoa, quem todos os dias precisa dar notícias boas e ruins.

Acho importante também alertar que **a informação não é conhecimento. Precisa ter conhecimento para avaliar o que está vendo e lendo,** acessar a informação a grande maioria é capaz, mas distinguir o que se lê, não conseguem".

Junko busca a desmistificação da doença, mas não deixa de lembrar da necessidade de ter sensibilidade para falar sobre câncer. Além do alerta de que grande maioria tem acesso à informação, mas não a capacidade de distinguir a veracidade das mesmas.

LUIZA POLESSA
VP da Sociedade Brasileira de
Psicooncologia e diagnosticada com
câncer de mama em 2002

“Perder o status de saudável é algo que marca para a vida toda. **O câncer se torna uma referência de como a sociedade vai olhar para você**, e é necessário entender e aceitar isso. Já ouvi falar que “ela é muito nervosa, fechada, introvertida, por isso teve câncer” ou “ah ela só é tão de bem com a vida, porque teve câncer”. Isso porque **a sociedade interpreta a doença de maneiras distintas, afim de buscar justificativas para a sua existência, que vai além da medicina**. O que resulta em o câncer ser uma palavra cheia de simbolismos atribuídos pelas pessoas.

O diagnóstico do câncer faz a vida virar de ponta cabeça. A interrupção bruta da rotina é muito impactante para o paciente e os envolvidos. Nesse momento duas coisas são de extrema importância: os vínculos familiares e o vínculo médico.

O vínculo médico é importante para o paciente se sentir confiante e confortável para conversar, depois porque ele precisa dessa sustentação para ter mais confiança no tratamento.

O vínculo familiar é essencial porque promove um fortalecimento, uma união, um bem estar que todos vão precisar. A família, os chamados cuidadores (pessoas próximas, realmente envolvidas no dia a dia da jornada), é o sofredor anônimo, ninguém olha para a família, mas cobrança, essa sim é muito presente. Cobrança da parte de quem está acompanhando, mesmo que inconscientemente, quando perguntam “você foi nas consultas? está acompanhando

resultado dos exames? está cuidando da alimentação? está dando atenção? tudo isso são formas de cobrança. E existe a cobrança consigo mesmo, de estar presente, de se manter forte, de se manter otimista. Sendo assim, **a jornada do câncer é um processo que atinge a todos e todos devem buscar cuidados.**

Concluindo, o que caracterizo como pontos prioritários para o núcleo familiar é sempre promover o bem estar e a qualidade de vida, respeitando a pessoa, suas necessidades e entendendo os limites do outro. Se a pessoa não quer falar, não insista. Se ela quiser conversar, escute, dialogue. Além disso, **não é para infantilizar o paciente, cada um mantém sua independência e individualidade, mas sempre um animando o outro, encorajando. É preciso ter muita paciência, tolerância e saber construir o saber junto, como família, e sempre com amor”.**

O entendimento e aceitação do câncer perante a sociedade é fundamental para Luiza, porque impacta no convívio social dali em diante. Ela também reforça a importância do vínculo médico e familiar para sustentação psicológica durante a jornada.

JOÃO COSTA
Marido de uma mulher
diagnosticada com
câncer de mama

“Nós, maridos, também somos duramente atingidos quando nossas esposas recebem o terrível diagnóstico. **Estar sempre ao lado da nossa alma gêmea, apoiando, informando-se sobre os procedimentos médicos, fazendo-a sentir-se mais amada, compreendendo todas as dificuldades que se apresentarem é o nosso papel.**

Só quem passou pela experiência sabe o quanto é difícil e quantas vezes choramos sozinhos, longe do olhar da nossa esposa. Minha esposa, lutou bravamente sem nunca perder a esperança na cura e nem a fé em Deus. **Com o apoio da família e amigos, venceu a guerra contra um inimigo sorrateiro, cruel e silencioso.**

Neste ano completamos 12 anos desde o diagnóstico precoce, que certamente aumentou as chances de vitória. **Quando digo completamos é porque,** desde aquela consulta no médico, **eu também me senti atingido pelo câncer.**

Naquela noite esperei pacientemente até que a ela conseguisse dormir, apesar do mundo estar de ponta-cabeça, entrei na Internet, “naveguei” durante toda a madrugada, pesquisando e conhecendo o que enfrentaríamos a partir daquele dia. Mastectomia, quimioterapia e radioterapia, a cada dia uma batalha a vencer.

Na saúde e na doença... Nunca uma frase fez tanto sentido para nós. Minha “baixinha” “rodou a baiana” no plano de saúde para que liberassem exames e procedimentos, seguiu rigorosamente as orientações

do oncologista nos cinco anos seguintes e, graças a Deus, está saudável, **curtindo a segunda chance que recebeu para viver** e fazendo o que mais gosta: cuidar dos dois maiores amores da vida dela - nossa filha e eu.

Se você tem um(a) amigo(a) ou parente querido(a) que está lutando contra o câncer, não fique parado(a)! **Junte-se a ele(a)! Acompanhe-o(a) nos procedimentos médicos, reanime-o(a) quando “bater” aquela depressão, encoraje-o(a), mostre que ele(a) não está só,** cobre dele(a) a obediência às orientações e medicamentos prescritos pelos profissionais da saúde e, principalmente, ore com fé, independentemente da sua opção religiosa, e tenha a certeza de que as orações têm uma força incrível, além da nossa limitada compreensão humana. Obrigado meu Deus por tudo que recebemos”

João buscou forças e entendimento sobre a doença de sua esposa, para junto dela encarar o que estava por vir. Além de reconhecer todo suporte que o outro precisa, incentiva outras pessoas a estarem cada vez mais presentes na jornada de um familiar/amigo com câncer.

ERIKA PALLOTINO
Psico-oncologista e uma das
fundadoras do Instituto Entrelaços
(local que cuida de pessoas em luto)

“Passar por este momento caracteriza a própria dor. **Qualquer paciente com uma doença transformadora e ameaçadora precisa se reafirmar mentalmente e emocionalmente.** Muita das vezes, brigar com as pessoas próximas é a forma que encontram para se reafirmarem, e também para se protegerem.

A dor é algo totalmente subjetivo, **fazer a dor ter uma forma, se transformar em narrativa, é um dos maiores desafios quanto médico que cuida da parte mental.** Ouvir a dor pela lente do outro e fazê-lo alcançar uma dimensão em que ele pode administrar essa dor e entendê-la como parte do processo, é fundamental.

Toda a jornada seja do paciente quanto daqueles ao seu redor, é cercada de inseguranças e dúvidas. Por isso, **confiança no médico é fundamental para confiar no tratamento e garantir a adesão ao tratamento até o final.** Além de, no caso psico-oncologista, ser uma figura muito importante no que diz respeito à reestruturação familiar, pois **auxilia os envolvidos a encararem a doença sem se tornarem também co-pacientes.**

O câncer é uma doença que possui muitos rótulos e estigmas, além de ser um cenário de restrições. **Uma das grandes preocupações dos médicos envolvidos no tratamento de câncer é que a pessoa não consiga desviar a atenção da doença e viva em função disso.** Buscar se distrair não significa desviar a atenção, não significa silenciar a dor, mas é necessário para administrar a realidade que está vivendo.”

Erika valoriza a necessidade de encarar a dor que é ser diagnosticado com câncer. E que para aprender melhor como lidar, não precisa ficar conectado no assunto durante 24h, pelo contrário precisa sim se distrair, se dedicar à outras atividades, viver. O que não implica na atenção dedicada ao tratamento.

MAGALI VARGAS
Voluntária na Fundação Laço Rosa
e diagnosticada em 2009.

“Tudo começa já na suspeita, no precisar fazer um exame. Meu marido buscou o resultado, e leu para mim. **No início foi muito difícil de aceitar, eu tinha uma vida e dali para frente tudo iria mudar.** Eu logo pensei que iria morrer, me perguntava quanto tempo eu ainda teria de vida. **Minha família me deu muito amor e suporte, mas para muitas pessoas não é assim, a família e amigos se afastam, abandonam porque não sabem como lidar.** Mas, comigo não, eu estava rodeada de pessoas muito especiais.

Perder o cabelo foi o mais difícil, eu realmente só caí na real nesse momento. **O cabelo afeta a imagem, as pessoas ficam te olhando e isso era o que mais me incomodava, o sentimento de “pena”.** Um dia um menininho ficou me olhando e perguntou porque eu tinha cortado o cabelo tão curto, respondi que sentia muito calor, e a mãe veio correndo para pedir desculpas.

No início a doença mexeu muito comigo, tive depressão, mas procurei ajuda, busquei me levantar e sair daquele estado. **Não pode ficar em casa, fazendo nada e se entregar.** Então voltei para academia, fui fazer hidroginástica, busquei encontrar pessoas, conversar. É muito bom ser voluntária, ajudar outras pessoas, conversar com outras mulheres. Se rodear de energia positiva.

Durante o tratamento não olhava nada na internet, na clínica onde fiz o tratamento eu recebia cartilhas que explicavam tudo. Meu mastologista também me indicou um livro, e o meu oncologista me proibiu de

abrir Google, ler bula e abrir exames. Hoje passado cinco anos, eu ainda tenho medo de fazer exames, mas cada vez menos, na época logo após o final do tratamento eu não conseguia nem ir na clínica, me dava taquicardia. Hoje eu vou lá, converso com outras pessoas, faço meus exames normalmente.

Se um dia voltar a ter a doença, eu não tenho mais medo, só tenho receio dos tratamentos, porque esses sim são ainda muito invasivos.

Hoje eu faço trabalho de conscientização, entro numa loja e quando vejo estou conversando com as pessoas, distribuindo lacinhas rosas, e assim ajudo a educar as pessoas. Não tenho vergonha de nada. **Apesar de tudo que eu passei, eu procuro entender o que de bom a doença me trouxe, e digo com toda certeza: me trouxe pessoas, pessoas maravilhosas”.**

Magali reitera a necessidade de ter suporte social, apoio, amor da família e amigos. Revela a fragilidade que a mulher sofre, mas a força que encontra para encarar a jornada. Valoriza o trabalho voluntário e se esforça para promover a educação sobre câncer de mama.

PRIMEIROS INSIGHTS

Após a aproximação e contextualização com o tema, junto à leitura e pesquisa de projetos, produtos, serviços, campanhas e ações sobre o tema. A primeira possibilidade de projeto observada foi a criação de campanhas educativas, que houvesse maior sensibilidade com o assunto, a fim de realmente educar e engajar pessoas na importância da prevenção, mas que não ofendesse e/ou ferisse pessoas que já possuem a doença ou estão envolvidas diretamente.

Isso porque, o que fora encontrado não vai de encontro aos objetivos mencionados acima, e muitas das vezes provocam afastamento do assunto, aponta a mulher como culpada por ter a doença ou oferece pouca educação sobre o assunto.

Campanhas em sua maioria são de prevenção. A maioria das campanhas seja em TV, rede sociais ou impressos, estão voltadas para alertar da importância da prevenção, com realização de mamografias e auto-exame.

Mesmo concordando com a necessidade desse tipo de campanha, e observando a oportunidade de melhorar a linguagem, optei por buscar um caminho que ainda não é muito enfatizado: a jornada do câncer de mama, uma vez que o diagnóstico já fora constatado. Onde vislumbrava oportunidades ainda pouco exploradas por outros.

Definido este primeiro intuito, parti para a pesquisa do que estava acontecendo nas redes sociais, em grupos de apoio, e organizações de apoio ao paciente e familiares. Hoje existe um número muito alto de grupos de apoio online e presenciais, onde mulheres têm a chance de dividir suas histórias e compartilhar o que tem passado durante a jornada. Mais uma vez, a existência de um grande número desses serviços me levou a buscar outro caminho.





PRIMEIROS INSIGHTS

Num segundo momento, foquei no ambiente, nas clínicas, nas salas de espera, no procedimento do tratamento quimioterápico ou radioterápico. A fim de propor uma melhoria na ambientação, ou trazer uma proposta de otimização das salas de espera.

Após um período de quatro semanas de observação em clínicas de tratamento, em locais de realização de exames e consultas, compreendi que penetrar na intimidade das pessoas seria um objetivo muito difícil a cumprir. Além do fato de cada um ter uma forma de encarar a doença, de optar por falar ou não sobre o assunto, por familiares às vezes estarem muito fragilizados para falar sobre o assunto, além de não serem as mesmas pessoas que acompanham sempre, os horários dos pacientes também muda, então estariam sempre diante de um “alguém estranho”.

Propor uma atividade em grupo que auxiliasse no enfrentamento daquela situação como acompanhante tinha o dificultador de fazer a pessoa se sentir confortável suficiente para participar, e já os pacientes era ainda mais difícil devido às reações físicas que o tratamento provoca. Sendo assim, também optei por descartar essa ideia.



PRIMEIROS INSIGHTS

Em certo momento, diante de todo material que havia unido e toda informação capturada, decidi que um material que educasse pessoas seria de maior valia. Pois, após o diagnóstico os envolvidos se veem diante de muita confusão, fragilização e não sabem bem por onde começar.

O contato com cartilhas recebidas nas clínicas pelos pacientes, o depoimento de médicos que reafirmavam a falta de material, junto aos depoimentos de mulheres que diziam que a única coisa que faltava era material informativo durante as sessões do tratamento, além de ouvir por várias vezes o quão desinformados os envolvidos eram, me deu insumo para desenvolvimento desse material.

A solução primária foi o desenvolvimento de uma cartilha ou infográfico que abordasse a jornada e informasse sobre pontos principais. Mas, logo percebi que precisava de muito mais profundidade, que o conteúdo não caberia em uma cartilha, faltaria trazer esclarecimentos sobre muita coisa.



RESULTADO

O resultado de toda essa pesquisa, de todo o conteúdo gerado, e o mergulho nessa jornada, resulta então no desenvolvimento de um livro.

O livro tem como foco principal inspirar outras pessoas através de histórias reais e encorajar o enfrentamento da doença, já que é direcionado para casos onde o diagnóstico já fora confirmado. Paralelamente, trazer educação sobre câncer, afim de contribuir para a desmistificação que ainda rodeia a doença. Com este material, busca-se especialmente impactar positivamente na vida das pessoas, e reafirmar a importância da multidisciplinaridade no campo da saúde e do apoio social.

PROJETO

DEFINIÇÃO

O livro focado no momento pós-diagnóstico. É direcionado para familiares e amigos que diante de tal situação são bombardeados de informações que não sabem julgar se são confiáveis ou não. Mas, uma vez que traça a jornada da doença e a maneira como a mesma impacta na vida dos diferentes personagens, convida também a paciente e os profissionais de saúde para a leitura.

A escolha de um livro em meio ao mundo digital que estamos vivendo, tem como intuito ser uma peça que você escolhe obter, e não um texto que encontra diante de tantos outros online. O livro carrega um simbolismo de objeto pessoal, mais íntimo, o qual você constrói uma relação de afeto. Claro, que um livro não vai secar as lágrimas de ninguém, mas oferece conforto emocional. Sendo assim, mesmo tratando de um assunto de muita sensibilidade e fragilidade, oferece acolhimento.

O nome “Sobrenós” reflete a relação da sociedade com a doença. O câncer hoje, ainda mais de mama, está presente no nosso cotidiano. O nome está relacionado às pessoas. Pessoas como eu, familiar de alguém com câncer de mama; como minha mãe, mulher que enfrenta a doença; como nós, sociedade que busca forças a cada dia para desatar os diferentes nós que surgem pelo caminho. Este livro é “Sobrenós” e para nós.

Todo conteúdo do livro pode ser encontrado em anexo (ANEXO 2).

LINGUAGEM

A escolha da linguagem, o tom que o livro teria, foi um processo muito importante, visto que é destinado à familiares e amigos de mulheres já diagnosticadas com câncer de mama, não excluindo a paciente do processo. Assim, a linguagem deveria transmitir conhecimento sobre câncer de maneira didática, evitando uma linguagem biomédica, e sem ferir o momento que os envolvidos estão passando.

O tom da leitura busca acompanhar a sensibilidade do assunto e o desvendar da jornada que os envolvidos estão vivenciando no dado momento. Vale ressaltar, no entanto, que o material não foi desenvolvido com o intuito de substituir o contato médico, a busca individual de informação e a troca de experiências pessoais. Pelo contrário, reafirma a importância do vínculo médico e explora a necessidade do apoio social.

FORMATO

A escolha de um formato quadrado busca referenciar indiretamente à estabilidade. O vivenciar da jornada do câncer de mama é marcado por fragilidades, incertezas e insegurança. Assim, o formato procura dar a firmeza e equilíbrio que faltam ao conteúdo propriamente dito.

Formato: 20 x 20 x 0,4 cm

DISTRIBUIÇÃO

O livro foi idealizado para ser distribuído em livrarias ou locais similares. Visando o amplo alcance e o contato com perfis diferenciados de leitores.

PRIMEIROS ESTUDOS

Antes de encontrar o resultado final desse livro, alguns outros estudos foram descartados pelo caminho. As primeiras imagens idealizadas eram formas mais geométricas, buscando um tom neutro ao assunto, não remetendo diretamente à doença.

Mas, logo percebi que isso não iria funcionar, uma vez que estou falando de desvendar a jornada do câncer de mama, estou falando de intimidade, de proximidade, e não poderiam ser formas duras e geométricas a representar esses sentimentos.

Depois, tentei algo que fosse mais abstrato, mais artístico, que poderia ainda permanecer neutro, mas sem a dureza das formas geométricas. Mas, concluí que ainda era sem personalidade, e em nada acrescentava. Segui então para outros estudos.



PRIMEIROS ESTUDOS

história

um

O contato com membros da comunidade brasileira dá-se de modo mais igualitário e espontâneo. Os tabus sobre o câncer em geral (incluindo uma visão mística do mesmo) e a noção de que o câncer de mama é doença de experiência feminina estão entre os maiores empecilhos culturais. Logo, não há participação, nem opinião masculina sobre

Assunto, o que gera descrença e desinformação sobre os procedimentos de detecção da doença. Os brasileiros enumeraram:

Os empecilhos culturais, como o tabu sobre a doença, o desconhecimento ou pouco conhecimento relativo à possibilidade de cura, concomitante a informações conflitantes sobre a doença e uma restrita consciência coletiva sobre prevenção e diagnóstico.

O contato com membros da comunidade brasileira dá-se de modo mais igualitário e espontâneo. Os tabus sobre o câncer em geral (incluindo uma visão mística do mesmo) e a noção de que o câncer de mama é doença de experiência feminina estão entre os maiores empecilhos culturais. Logo, não há participação, nem opinião masculina sobre

Assunto, o que gera descrença e desinformação sobre os procedimentos de detecção da doença. Os brasileiros enumeraram:

Os empecilhos culturais, como o tabu sobre a doença, o desconhecimento ou pouco conhecimento relativo à possibilidade de cura, concomitante a informações conflitantes sobre a doença e uma restrita consciência coletiva sobre prevenção e diagnóstico.

O câncer e sua história

Necróplasia (necro = morto) + plasia = tecido é o termo que designa alterações celulares que acarretam um crescimento exagerado de células.

PRIMEIROS ESTUDOS

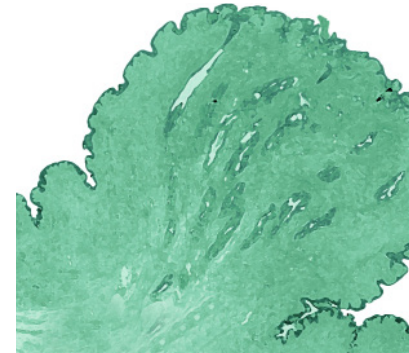
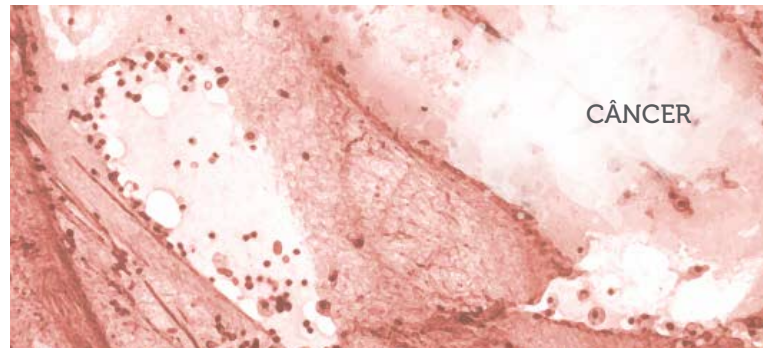
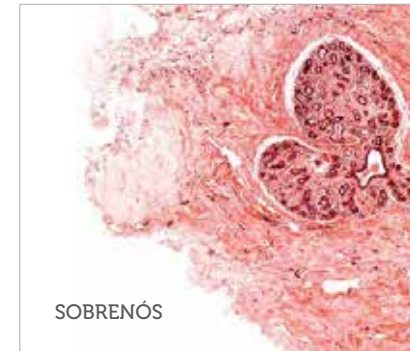
Além das formas, a diagramação buscava refletir os altos e baixos desse cenário, a instabilidade do dia a dia convivendo com a doença. Mas, a instabilidade acaba se tornando a própria estabilidade quando repetida muitas vezes no livro, e não contribuía para o conforto da leitura.



PRIMEIROS ESTUDOS

Como ainda não havia encontrado a linguagem do livro, segui para um estudo de células cancerígenas, que possuem um aspecto visual muito interessante e intrigante, o que trazia uma aproximação com a saúde, só que de maneira subjetiva, uma vez que não era possível de fato entender que eram células propriamente, e menos ainda cancerígenas.

Ao testar essa nova opção obtive feedback não muito positivos, algumas pessoas viam sangue, outras manchas não bonitas, e junto á isso tive dificuldade de encontrar imagens que tivessem uma alta resolução para poder utilizar. Diante desses fatores optei então por continuar a minha investigação.



DEFINIÇÃO

Após melhor definir o que gostaria com o livro, foi mais natural encontrar o caminho final. Definiu-se as 8 palavras que deveriam traduzir o material sendo elas: **informativo, encorajador, feminino, delicado, reconfortante, motivacional, inspirador e leve.**

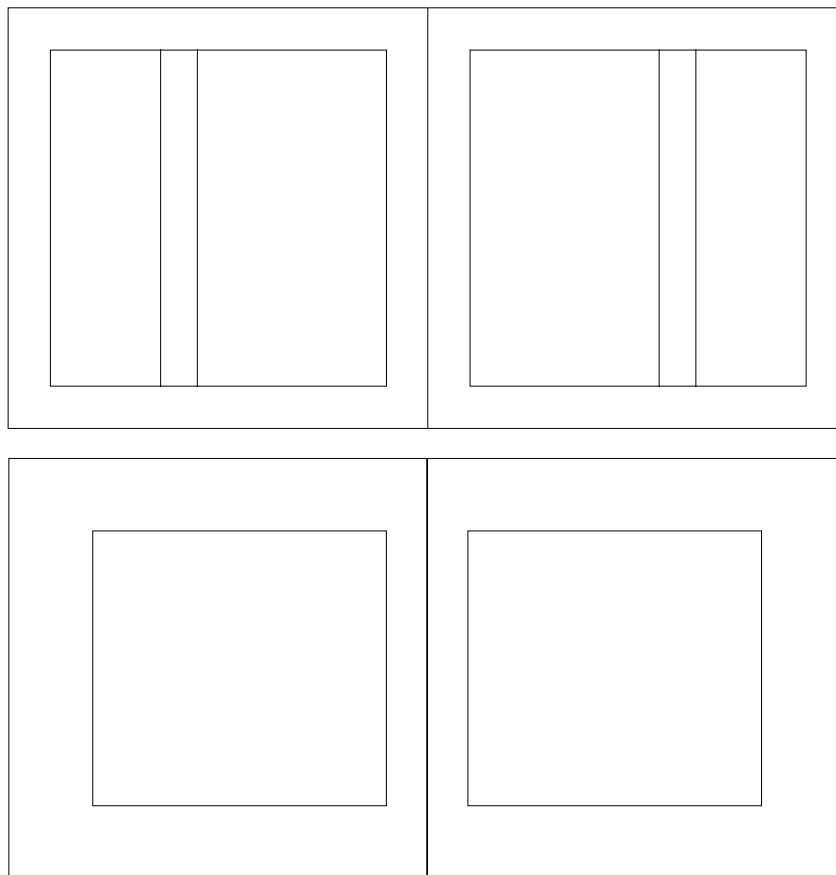
Depois disso, o material foi adequado ao formato, e o resultado final pode ser conferido nas próximas páginas no detalhe.



PROJETO GRÁFICO

GRID

Com o intuito de comportar volumes de informação distintos (massas de texto, curiosidades, citações, depoimentos, optou-se por desenvolver para as peças duas grids de coluna distintos..



TIPOGRAFIA

Foram utilizadas duas famílias tipográficas, uma com serifa e outra sem serifa, que complementam o layout, combinando os aspectos sóbrio e delicado.

Como fonte principal, foi escolhida a Museo Sans, uma vez que ela proporciona uma mancha de texto leve e discreta. E para títulos foi escolhida a Museo, que também proporciona leveza, delicadeza e feminilidade.

MUSEO SANS

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

0123456789

.,;:!?

MUSEO SANS

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

0123456789

.,;:!?

MUSEO SANS

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

0123456789

.,;:!?

MUSEO

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

0123456789

.,;:!?

MUSEO

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

0123456789

.,;:!?

CORES

A paleta de cores se baseia primordialmente no rosa e no verde, simbolizando respectivamente a mulher e a sua feminilidade e o contexto da saúde, desde os primeiros estudos optei por trabalhar com essas cores, mas durante o projeto a saturação e valor foram sendo estudados até a definição final. Além disso o cinza foi utilizado para base textual.



C6 M88 Y60 K25



C21 M78 Y72 K8



C0 M88 Y60 K11



C90 M0 Y56 K10



C71 M0 Y41 K38



C83 M0 Y48 K60



C0 M0 Y0 K90

ELEMENTOS DE DESTAQUE CAPAS E ABERTURAS DE CAPÍTULO

A capa do livro e as aberturas de capítulos são formadas pela sobreposição de lenços de mulheres que conversei durante o desenvolver do projeto.

Os lenços foram escaneados a fim de propor uma mistura entre o mundo feminino e delicado, com o mundo médico e tecnológico.

A proximidade das imagens, meio que abstratas, mantém a sensação de mistura de sentimentos, de sobreposições de sensações, momentos, além de manter o mistério, o impulso de desvendar a jornada.



ELEMENTOS DE DESTAQUE
ILUSTRAÇÃO DO “NÓ”

A pontual, mas forte ilustração do nó, simboliza os nós a serem desatados pelo caminho, além de relacionar com o nome do livro. Os nós aparecem em diferentes tamanhos e cores, de acordo com a cor principal de cada capítulo.



PRODUÇÃO TEXTUAL

Toda as atividades realizadas até o momento decisório de escrever um livro, contribuíram para que eu soubesse qual informação seria pertinente de constar no material. Idealizado um primeiro sumário, busquei o suporte médico para validar o que eu havia escolhido. Junto á um oncologista e psico-oncologista traçamos os assuntos que mais trazem dúvidas e que mais contribuem para uma pessoa que está vivendo a doença, lembrando aqui que não vivendo somente como paciente, mas também como familiar/amigo.

Além disso, através da minha própria experiência pude acrescentar assuntos que me despertavam interesse, como curiosidades históricas acerca dos tipos de tratamento, por exemplo.

Todo o conteúdo desenvolvido partiu de pesquisas, leituras, referências e fora validado por médicos especialistas no assunto câncer, e câncer de mama. Além de contar com a ajuda de um editor para leitura e correção textual.

Os tópicos presentes no livro representam uma parcela de um mundo muito mais vasto de informação, mas responde aos principais questionamentos, e atende áqueles que foram recentemente surpreendido pela doença pessoalmente ou no ambiente familiar.

Sobrenós

Desvendando a jornada do câncer de mama

Bruna Lopes

A partir de uma abordagem pautada na soma de perspectivas diversas e complementares (mulheres portadoras do câncer de mama, seus familiares, e os profissionais de saúde), foi possível mapear a jornada do câncer de mama e o seu impacto na vida daqueles que a acompanham. Este livro tem como objetivo inspirar outras pessoas através de histórias reais, encorajar o enfrentamento da doença e proporcionar educação sobre câncer. Sendo possível dessa forma contribuir no processo de desmistificação da doença. Com este material, busca-se especialmente impactar positivamente na vida das pessoas, e reafirmar a importância da multidisciplinaridade no campo da saúde.

Sobrenós

Desvendando a jornada do câncer de mama

Câncer de mama, e agora? O câncer de mama é o tipo de câncer que mais acomete as mulheres em todo o mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos, sem distinção de raça, idade, classe. Não se sabe exatamente o que provoca o crescimento do câncer de mama, mas alguns fatores de risco parecem ser determinantes: são bem conhecidos envelhecimento, falta de relação com a vida reprodutiva da mulher, história familiar de câncer de mama, consumo de álcool e tabaco, exposição de peso, sedentarismo, exposição à radiação ionizante e alta densidade do tecido mamário. Porém, a lista continua sendo um dos mais importantes fatores de risco. Cerca de quatro em cada cinco casos ocorrem após os 50 anos. A detecção precoce é, portanto, uma estratégia fundamental na luta contra o câncer de mama. Sendo o diagnóstico a melhor estratégia, a principal arma para as mulheres nessa luta é a mamografia, realizada uma vez por ano em todas as mulheres com 40 anos ou mais. É a partir dessa idade que o risco da doença começa a aumentar. Impacto psicológico e social Circunstâncias que potencialmente colocam em risco a vida, tem um impacto psicossocial muito grande. No caso de doença como o câncer, esse impacto é profundo devido às mudanças físicas que o acompanha, ao alto grau de envolvimento familiar, às influências externas – aceitação ou rejeição pela comunidade – e às necessidades e limitações impostas pela doença (Guthrie et al., 2023). A experiência do câncer de mama, por ser um órgão simbólico de feminilidade, sexualidade e maternidade, representa para a maioria das mulheres, um trauma com implicações na vida diária e nas relações entre a mulher e as pessoas do seu contexto social. 12. Sobrenóis	<i>"Nas grandes batalhas da vida, o primeiro passo para a vitória é o desejo de vencer."</i> Mahatma Gandhi 15. Sobrenóis	DIAGNÓSTICO 16. Sobrenóis		
Além dos atores mencionados, existe também um ator silencioso e invisível: a espiritualidade. O bem-estar espiritual é considerado como um fator de proteção, estando relacionado a atitudes positivas de combate a enfermidade (Fahmy, Miller & Shaw, 2017). Diversas pesquisas apontam que o fortalecimento do bem-estar espiritual pode auxiliar na redução da ansiedade relacionada à doença, bem como na melhoria da qualidade de vida mental. Espiritualizar-se é adquirir a compreensão e a vivência de que vivemos como um amor, respeito à vida, ao outro, à vida, à família, devemos ser positivos e não de que não vivemos. A pesquisa de antropologia física (1999) observou que a espiritualidade também tem a capacidade de dar um novo sentido à experiência da doença, modificando a maneira pela qual o doente e a comunidade percebem o problema, conceituando o maior alvo da dor e da aflição. Mas, vale ressaltar que o bem-estar espiritual não se trata de algo mais elevado e sublime da vida, sendo um potencial humano cultivado pelas pessoas, independentemente de pertencem ou não a uma determinada religião. A Jornada Partindo do marco zero, que consiste no pré-diagnóstico (desconhecimento), a jornada do câncer de mama pode ser dividida em etapas: 1) Diagnóstico; 2) Tratamento; 3) Pós-tratamento. Nas páginas a seguir, a jornada está representada de maneira detalhada, proporcionando uma visão que parte das diferentes perspectivas dos atores envolvidos, sendo eles, os profissionais e profissionais de saúde. Fornecendo assim, uma compreensão do lado humano, que vai muito além do diagnóstico, e oferecendo a oportunidade de explorar um mundo pouco conhecido ou até desconhecido por você. 16. Sobrenóis	<i>"Eu lembro que a minha primeira reação foi de muito medo, não conseguia pensar em mais nada. Eu não queria falar com ninguém, mas rapidamente senti uma necessidade de agir rápido e encargar de frente. A sensação de que era necessário agir rápido me motivou, a minha fé me embalsou e o amor da minha família me acompanhou. O câncer é uma doença que demanda muita atenção e seriedade, mas também perseverança, coragem e determinação."</i> O suporte da minha família foi essencial, me senti muito amada por todos. A presença das pessoas amadas e principalmente mais irmãos e meus filhos me fortaleceu cada dia mais. A ajuda psicológica foi essencial para concluir que o câncer não afetaria um aspecto da minha vida e eu não poderia deixar de fazer tudo o que preciso para me entregar a isso. Após a cirurgia, quase não senti os efeitos da radioterapia. Durante o tratamento, eu permaneci muito tempo em casa e embaixei (grande de vontade e coragem para não ficar mal, e assim me enverdei por um novo caminho: conheci uma facultade à distância, o que me mantinha ocupada até hoje). Além de voltar a estudar, eu busquei me ocupar me mantendo informada, comprei livros sobre câncer, li artigos e dissertações, sites médicos, conversei e ainda conversei com muitas pessoas e assim eu me preparei para a jornada." Joana Nascimento Diagnosticada em 2012 15. Sobrenóis	O que vai acontecer? Primeiro, a dúvida – um câncer, um nódulo, um exame com "problemas". Depois, a espera, uma longa espera da notícia da mama. Então, o diagnóstico: câncer de mama! "E agora?" "Vou morrer!" Quanto tempo tanto de vida? "E o meu sexo?" "E os meus filhos como vão ficar?" "E o meu marido, quando souber?" "E a minha família? Vou ficar sem apoio. Não vou sobreviver. Vou sofrer. Vou recomendar a minha família, vou ser um fardo!" Quanto dúvidas e "sentidos" passam na cabeça de uma mulher e suas famílias nesse momento. O diagnóstico é mais fixado, na maioria das vezes, a partir de manifestações clínicas (doença nódulo, embolia e inchaço na pele a contusão) ou graves como ferida na mama. Dessa forma, o primeiro contato das mulheres com um profissional de saúde ocorre em uma atmosfera de ansiedade, medo e dúvida (Sartana, Zanin & Marzili, 2021). Em sua grande maioria, mulheres diagnosticadas encontram um alto nível de estresse, porque estão diante de um mundo totalmente desconhecido. Mesmo aquelas que tenham acompanhado casos em seu contexto social, vivenciam uma experiência totalmente diferente. Nesse primeiro momento, é possível contar uma "explosão de sentimentos" por parte dos envolvidos: grande ansiedade, tristeza, medo e incertezas. Uma série de preocupações passa a tomar conta do pensamento dessa mulher: o medo de ser estigmatizada e rejeitada ao conhecer o diagnóstico de sua doença, a possibilidade de deterioração da doença pelo seu corpo, a queda do cabelo e o efeito disso sobre sua autoimagem, a incerteza quanto ao futuro, sua sexualidade e o seu relacionamento com o parceiro e com os filhos e principalmente o medo da recidiva (Bernali & Stravotto, 1994). 16. Sobrenóis	Pós-diagnóstico A adaptação ao diagnóstico determina uma mudança radical de vida e de comportamento. Segundo Rosa et al. (2020), as mudanças decorrentes do diagnóstico de câncer acontecem de forma diferenciada e são necessariamente diferentes entre as diversas etapas do tratamento. A reação frente à doença depende da forma na qual o câncer de mama foi descoberto, das experiências pessoais prévias relacionadas à doença (casos de familiares ou pessoas próximas) e do modo como a família e os amigos reagiram ao diagnóstico. A adaptação ao câncer, tanto da mulher quanto da sua família, é fundamental. O processo educacional precisa ser o alicerce da informação, mas também a mudança do aprendizado em prática. É necessário um envolvimento entre os personagens dessa jornada: paciente, a família e os profissionais de saúde. Cada um tem um papel específico, mas que facilitam a compreensão e absorção da informação, e estimulam o engajamento dos envolvidos. Neste primeiro momento, a falta de informação do assunto e o medo de se engajarem por isso é tão importante quanto o conhecimento referente ao diagnóstico, exames e procedimentos de tratamento, mas em forma contínua e válida com o médico. <i>"Informação não é conhecimento. Precisa ter conhecimento para avaliar o que está vendo e lendo, acessar a informação, a grande maioria é capaz, mas distinguir o que se lê é um outro processo"</i> Junko Sakamoto Pais Oncologista 16. Sobrenóis	
O câncer requer uma grande mudança na rotina e também uma reestruturação constante, o que demanda disposição e força de vontade. A mudança para manter o tratamento e muitas vezes afastada por cansaço, insônia e tristeza. Não é fácil aceitar um diagnóstico de câncer, o diagnóstico dos profissionais que se possa ter certeza a doença, mas é preciso ter força e determinação para enfrentar. Os múltiplos atores O impacto do diagnóstico afeta não somente a mulher, mas todos os membros da família. Nesse contexto, a atuação dos familiares é ampla e determinante. Eles agem na elevação da autoestima e na estimulação constante da adesão ao tratamento, configurando uma base essencial de apoio. A participação ativa dos familiares e a ajuda da busca pela saúde uma experiência multiparticipativa, que tem como suporte o "próximo" ou "fofoado da saúde" – e como personagens protagonistas os familiares e amigos. Condições dos "fofoadores da saúde" (Jones, 2013). O apoio familiar permite a mulher manter uma certa estabilidade para lidar com a doença. Consequentemente, super suas carências emocionais e estresse de maneira eficaz, sendo uma melhor aceitação e enfrentamento comportamental. Dessa maneira, a família e amigos também se veem diante de uma fragilidade em conjunto com alto nível de estresse e ansiedade. A experiência de conviver com uma mulher com câncer de mama pode ser considerada como fator de sofrimento físico e emocional também para a família, o que repercute sobre a saúde dos seus membros. 14. Sobrenóis	Nesse sentido, estudos nacionais e internacionais indicam que os familiares enfrentam conflitos e mal-estar quanto à forma de lidar com o diagnóstico (Bazzano et al., 2005; Dantas, Gurgel, 1997) e necessidade de atenção especial, uma vez que fazem parte da unidade da família. A proximidade com os médicos e demais profissionais revelou ser um aspecto muito importante tanto para a paciente quanto para a família. É fundamental que a mulher tenha e tenha uma relação de parceria com os profissionais presentes no seu tratamento. Tanto ela, quanto a família, deve ter a oportunidade de se sentir a vontade para questionar e buscar entender melhor as questões relacionadas à sua saúde. Muitos especialistas diferentes são envolvidos durante o diagnóstico e o tratamento, a recuperação e a vida após a doença. É essencial compreender a importância que cada um tem nessa jornada, pois cada um atua com um determinado foco: Nele, oncologista, oncoterapeuta, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo, além de alguns dos especialistas que trabalham a partir de um dado momento. Todos com o mesmo objetivo de apoiar, cuidar, orientar e facilitar esse momento. Mas a família, outras informações. <i>"Quando uma família tem um membro com uma doença crônica, também tem um relacionamento 'crônico' com os profissionais de saúde"</i> Miriam Burd Psicóloga e educadora Introdução 15	<i>"Mesmo quando tudo parece desabar, cabe a mim decidir entre ir ou chorar, ir ou ficar, decidir, lutar, porque descobri, no caminho incerto da vida, que o mais importante é decidir"</i> Cora Coralina 16. Sobrenóis	Depressão A depressão é um transtorno chamado Depressão, também exige cuidado e atenção. A maioria das pessoas pode dar lugar a um verdadeiro sofrimento do tratamento: a depressão. Uma coisa é a pessoa estar passando por alguma dificuldade, estar com humor deprimido, que é estar triste e desanimado, mas não é a depressão. A depressão é uma doença, que precisa ser tratada. Quando a pessoa está triste e desanimada, ela não está necessariamente com depressão, mas se ela não passar por tratamento, ela pode desenvolver a depressão. A família precisa também um papel muito importante para a identificação da depressão ou no tratamento dela. Ela pode identificar que o paciente não consegue mais dormir, não tem vontade de fazer nada, não gosta de sair de casa, não se preocupa com o futuro. O papel da família é acolher e apoiar o paciente. Em alguns momentos, a família deve ouvir. Em outros, ela precisa ser mais dura, impor algumas coisas, como dizer que não pode se ver no dia seguinte, ou em alguns casos quem precisa de ajuda é a própria família. Ela pode não dar conta do sofrimento, não conseguir ver a pessoa amada passar pelo tratamento, ou não saber o melhor forma de lidar. Para esses casos é recomendado a psicoterapia. <i>"Mesmo quando tudo parece desabar, cabe a mim decidir entre ir ou chorar, ir ou ficar, decidir, lutar, porque descobri, no caminho incerto da vida, que o mais importante é decidir"</i> Cora Coralina 16. Sobrenóis	15. Sobrenóis

Os múltiplos profissionais

O acesso ao atendimento especializado por parte dos médicos em diálogo com o abordador interdisciplinar físico e emocional ao suporte social tem sido uma tarefa que se soma naturalmente à forma de condução do tratamento da doença à a própria família.

Atualmente em oncologia, já há um pensamento fragmentado - onde cada um tem a sua parte - e encimam-se para o tratamento de cada uma das doenças, das doenças atíngidas, e complexidade e da doença. Tais fatores têm levado a uma equipe interdisciplinar, prestada em conjunto, presentes em todo o processo. No entanto, a abordagem interdisciplinar é considerada apenas como um bom, mas como uma prática necessária, indiretamente envolvida nos cuidados.

A equipe poderá ser composta por: médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, odontólogo.

A atuação interdisciplinar para a prevenção do tratamento deve ser feita de diagnóstico, tratamento e após o tratamento e nos cuidados paliativos. E a abordagem interdisciplinar também atua nos sintomas e suas causas, e o impacto da doença.

5. Abordagem interdisciplinar refere-se ao trabalho em equipe, onde cada um tem a sua parte, e encimam-se para o tratamento de cada uma das doenças atíngidas, e complexidade e da doença. Tais fatores têm levado a uma equipe interdisciplinar, prestada em conjunto, presentes em todo o processo. No entanto, a abordagem interdisciplinar é considerada apenas como um bom, mas como uma prática necessária, indiretamente envolvida nos cuidados.

do sobre saúde e dorçia, a
com os pacientes, assim
o tratamento. Este
tem, tem contribuído signifi-
cas modificações importantes
mento em relação à mulher
não se concebe o atendi-
especialista examina sempre
próximo - devido à grande
formas de manifestação, ori-
variabilidade na evolução da
uma política de atendimento
do assistência às demandas
do sentido, o diálogo entre
idade que não pode ser
em exercício da biomedicina,
a todos os profissionais
de sua área;
por: oncologista, masto-
terapia, radioterapeuta,
ginecologista, entre outros.
envio de complicações
é realizada em todas as faixas
atendimento, na recomendação
de uma única das fases, é a
necessidades da mulher, os
dentres no seu cotidiano.

 ϕ

Segue explicações acerca do papel de alguns profissionais:

- 1 Oncologista**
O oncofisiologista é o profissional responsável pela decisão e o tratamento da doença. Ele solicita os exames necessários para avaliar a atual situação da doença, as condições do paciente e a sua resposta e a evolução do seu caso.
- 2 Enfermeiro Oncológico**
O enfermeiro oncológico é o profissional especializado em atendimento das pessoas com câncer. Um enfermeiro oncológico não só visita o paciente, mas na maioria das vezes ele é o profissional de saúde que administra a quimioterapia e o acompanhamento do paciente e o controle de seus efeitos positivos e negativos.
- 3 Psicólogo**
Segue psicólogo para ajudar na expressão de sentimentos e sentimentos em família. O importante é encontrar caminhos que permitam enfrentar a situação da melhor maneira possível.
- 4 Nutricionista**
A nutricionista é um profissional que se considera parte do tratamento do câncer. Uma alimentação saudável ajuda a melhorar a saúde e a aliviar os sintomas que o tratamento pode causar.
- 5 Fisioterapeuta**
A fisioterapeuta desempenha um papel importante no alívio dos efeitos adversos da quimioterapia. Independentemente do tipo de doença e da fase da quimioterapia, o profissional de fisioterapia e a fisioterapia promovem uma melhor qualidade de vida e ajudam a manter o paciente ativo fisicamente e consequentemente, promovem melhor qualidade de vida às mulheres submetidas à quimioterapia para tratamento de câncer.

Quais os tipos?

tem alguns eixos que você se transforma em uma especialista em. Entretanto, para o câncer de mama, mais você se especializa, mais você se sente insegura e com medo de errar. E isso pode acontecer em uma das duas opções. Existem muitos especialistas para o câncer de mama, mas poucos especialistas para o câncer de mama com metástase. Isso pode produzir um erro em um vácuo dos seguintes tratamentos:

- 1. Cirurgia
- 2. Quimioterapia
- 3. Radioterapia
- 4. Hormonioterapia
- 5. Terapias Alvo

A cirurgia é um dos métodos de tratamento mais usados para o câncer de mama. As cirurgias visam retirar a doença localmente, isto é, retirar o tumor da mama procurando não deixar nenhuma célula cancerosa. Há um tipo de cirurgia para a retirada do câncer conservadora e não conservadora (mastectomia). A escolha de uma ou outra cirurgia dependem de vários tipos de fatores e as seguintes explicações:

A cirurgia não conservadora, chamada mastectomia, consiste na remoção de todo o seio ou de ambos os seios. É indicada para tipos de câncer e estadios avançados, especialmente para quem tem uma história de câncer de mama. Para poder assim, dar sequência ao tratamento com quimioterapia e radioterapia.

Em função da importância da mama, preferivelmente deve-se, sempre que possível, preservar o órgão e, além disso, preservar a aparência física da paciente. Entretanto, isso pode, porém, não ser possível. Porém, esta preservação nunca é uma opção em detrimento da melhor chance de cura da sua paciente.

[illegible]

O raio X foi inventado descoberto em 1895 por Wilhelm Roentgen e logo demonstrou que as imagens usadas em medicina para fazer tomografias que facilitavam o diagnóstico de muitas doenças. Logo se percebeu também a enorme capacidade de alguns tipos de tumores malignos. A experiência mostrou ainda a sensibilidade das células tumores à exposição desses raios no clíntica em todas as. Alguns tipos de tumores linfomáticos completamente curados pela dose de radiação; outros precisavam de doses muito altas para serem curados. Descrever que a radiação danifica o material genético de células e que isso poderia causar o surgimento da radiação após, especialidade médica reconhecida em 1922 pelo Congresso Mundial de Oncologia de Paris, que esse muito no decorrer do século chegou a atingir 300 contadores por hora, o que é altíssimo para destruir o tumor sem danificar as células normais que são os problemas.

terceira a status de salutaridade, o qual marca para a vida toda. O câncer se torna uma reificação, uma realidade social, e a pessoa se transforma em doente, estigmatizado e sentenciado ao seu futuro: *“eu já tenho câncer, não vou viver mais”*. Entretanto, após viver justificativas para a sua existência, finda a vida, pouco tempo depois, *“meu câncer”* também se dissolve e a realidade se transforma novamente. A pessoa está com câncer, mas não é mais canceroso, não é mais doente, não precisa mais da medicina. O que resulta em *“câncer se vai uma palavra chéia de ambigüidade, bota pra fora, bota pra fora”*.

O diagnóstico do câncer se dá a vida virar de ponta cabeça. A interrelação bota pra fora e *“meu câncer”* permanece para o presente e o convívio. Nesse momento duas coisas são importantes para o paciente: *“os vínculos familiares e o vínculo médico”*.

O vínculo médico e a aproximação para o paciente se sentem confortáveis para conviver; depois, porque ele precisa dessa sustentação para não abandonar no tratamento. O vínculo familiar é essencial porque promove mais fortalecimento. Uma única pessoa não consegue fazer tudo.

A família, os cuidados cuidadosos *“personas próximas, que realmente são envolvidas no dia a dia do paciente e o ajudam a superar o medo, respirar, olhar para a realidade, não chora de medo, não é mais um medo, não é mais uma ameaça”*. Ela está acompanhando, mesmo que inconscientemente, quando perguntam: *“você já tem convalesça?”* *“eu já estou melhor, eu já estou melhor”*. Quando se trata da alimentação: *“está dando direito?”* Tudo isso são formas de convívio.

[illegible]

Quimioterapia

A quimioterapia utiliza medicamentos para matar ou diminuir as células de câncer. A quimioterapia se aplica principalmente em dois tipos de câncer: leucemia e linfoma.

1. Leucemia (leucemia viral): a quimioterapia é aplicada pela veia, com a colocação de uma agulha sob seu braço. A quimioterapia injeta entre a pele e a veia as células cancerígenas.

2. Vira oral (leucemia viral): você tomará um comprimido que contém o remédio quimioterápico.

Quando você estiver tomando quimioterapia, é crucial que você saiba as células de câncer que ainda permanecem em seu corpo. Uma mulher que faz tratamento de quimioterapia para o câncer de mama pode não saber se o tratamento de quimioterapia funcionou. É importante lembrar que todo tratamento quimioterápico é individual, de acordo com a condição da saúde e o tipo de câncer. Não se pode dizer que a quimioterapia funciona para todos os tipos de câncer. Tudo isso vai depender quais drogas serão usadas, a dose, o tempo e a duração do tratamento.

Quando você estiver tomando quimioterapia, você pode sentir os efeitos de sua medicação, incluindo os seguintes: joelhos ou náuseas pela segunda vez e metalização (que escurece a língua).

Os efeitos adversos da quimioterapia dependem principalmente das drogas necessárias para o paciente e variam de acordo com o tipo de tratamento. Os efeitos adversos incluem náuseas e vômitos ou urticárias na pele. Podem ainda apresentar anemia por comprometimento das hemácias.

Hormonioterap

A terapia hormonal utiliza medicamentos para modificar a forma em que os hormônios trabalham dentro do corpo. Isso ajuda a aliviar os sintomas das mudanças da menopausa. A terapia hormonal é usada apenas se a mulher não tem câncer. A terapia hormonal não é usada após a cirurgia para diminuir os chances de o câncer voltar. Também é usada para tratar um câncer de mama que se espalhou para outras partes do corpo. Pode ser utilizada em forma isolada ou junto com quimioterapia.

O tratamento consiste em tomar um comprimido diariamente, de preferência no mesmo horário, e geralmente é usado por 5 anos. É importante salientar que Terapia Hormonal não é Terapia de Reposição Hormonal. A Reposição é usada por algumas mulheres para aliviar sintomas da menopausa como ondas de calor e variações de humor, e não pode ser usada em pacientes de câncer de mama, pois eleva o nível de estrogênio no organismo. A Terapia Hormonal faz exatamente o oposto: reduz os níveis de estrogênio.

Terapia Alvo

A terapia com anticorpos monoclonais ajuda seu corpo a combater as células de câncer. Os anticorpos monoclonais são similares às proteínas, mas são feitos em laboratório e, depois, colocados no seu corpo. Os anticorpos monoclonais, ao invés da quimioterapia ou da radioterapia, podem ser usados para encontrar e danificar somente as células cancerosas. Estes anticorpos não danificam as células saudáveis. Podem ser utilizados em forma isolada ou junto com quimioterapia. Também são combinados, como terapias biológicas ou de terapia anti-angiogênica.

Tratamiento 33

TRATAMENTO

"Você ganha força, coragem e confiança através de cada experiência em que você realmente para e encara o medo de frente"

Participação da família

Muito já se tem discutido a importância da participação da família no tratamento do paciente, mas é essencial saber como participar, como acompanhar todas as etapas da doença, como cuidar e a melhor maneira de se informar sobre o assunto. Muitas vezes, os familiares não se sentem confortáveis para lidar com assuntos tão sensíveis. Em muitos casos, isso não é necessário e pode até prejudicar. A paciente precisa participar ativamente do processo de tratamento. Incentivar, estimular, apoiar, supervisionar e acompanhar pelo seu melhor são produtos de uma boa participação. Quando o paciente não tem condições, a internet é um aliado, mas também pode se vir inimigo. Muitas das informações que constam online, nem sempre possuem uma fonte confiável, por isso é muito importante que o usuário tenha cuidado ao navegar na internet, navegando pela rede, e sempre consultar um médico.

Alguns sites e blogs contêm informações que podem colaborar na obtenção de informações sobre câncer. INCA - Instituto Nacional de Câncer, Instituto de Física de São Carlos, Instituto Brasileiro de Oncologia Clínica (www.iboc.org.br), e Instituto Oncogica (www.oncogica.org.br/).

48 Schreier

Quando o tratamento termina, os médicos irão acompanhar a mulher de perto por alguns anos. Por isso é muito importante comparecer a todas as consultas de acompanhamento. Nestas consultas o médico sempre a examinará, e conversará sobre qualquer sintoma que tenha apresentado, poderá pedir alguns exames de laboratório ou de imagens para acompanhamento e reestabelecimento da doença.

As coisas vão se normalizando, o corpo vai reagindo e voltando ao que era antes. *"O segredo para ter sucesso na retomada é cultivar a paciência. Muitas vezes, o vigor físico volta melhor do que antes. O sujeito passa a se cuidar mais e a levar uma vida mais saudável. Muitos pacientes admitem que o câncer serviu como um marco, provocando uma reavaliação dos hábitos e dando o pontapé necessário para uma rotina física e psicológica mais equilibrada"*, diz a oncologista Patrícia Brandtine.

Mulheres que consomem vegetais com frequência têm até 45% menos chances de desenvolver câncer de mama. Alimentos como brócolis, mostarda, couve e hortaliças verdes são ricos em glucosinolatos, que são aminoácidos com um papel importante na prevenção e tratamento de câncer de mama.

O cigarro e o consumo frequente de álcool também aumentam o risco de câncer de mama. Parar de fumar é definitivamente a decisão mais saudável que um fumante pode tomar, seja pela condição cardiovascular e respiratória, seja pela prevenção do desenvolvimento do tumor.

Marcia Souza f. Paciente

O câncer mostra que cada dia é um novo dia, um novo começo. Depende de você fazer de cada dia o dia que você quer que ele seja. Lembre-se, com objetivos comuns de combater a doença, enfrentar o tratamento e garantir qualidade de vida, juntos, pais, família e profissionais de saúde podem vencer a luta contra o câncer de mama, e de qualquer outro tipo de câncer. O que não podemos nos esquecer nunca é que uma postura positiva só nos traz coisas boas, que apesar de tudo isso estamos vivos e o ser humano tem uma capacidade incrível de se adaptar a novas situações.

*"E guardemos a certeza
pelas próprias dificuldades
já superadas que não há mais
que dure para sempre"*

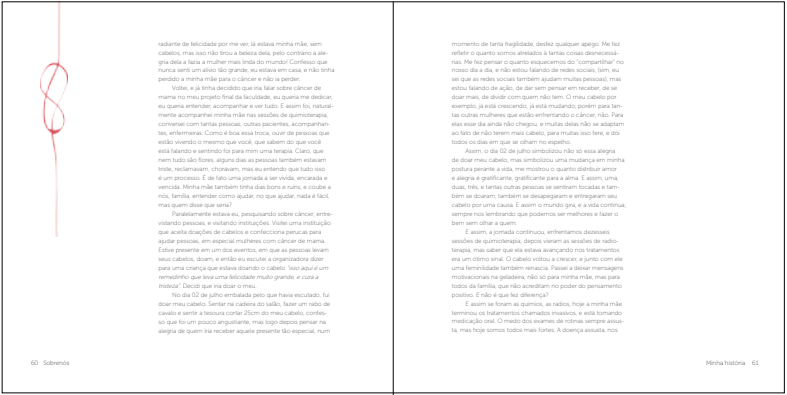
Chico Xavier

58. Cylindropuntia

Modeli Versus

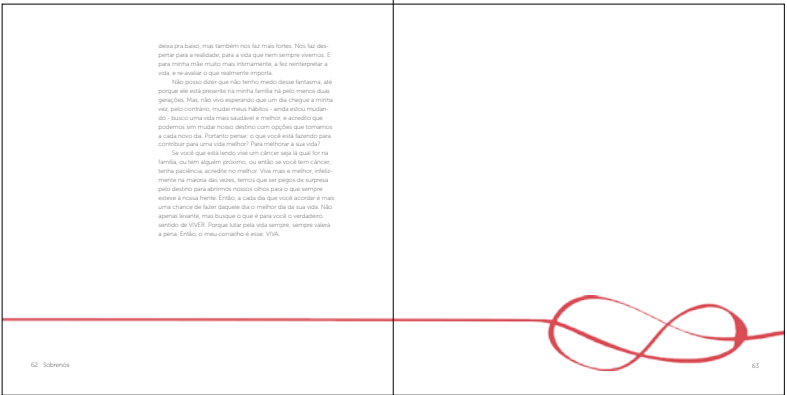
Voluntária na Fundação Laço Rosa
e diagnosticada em 2009.

Martha Kistner 41



60 Sobrenós

Minha história 61

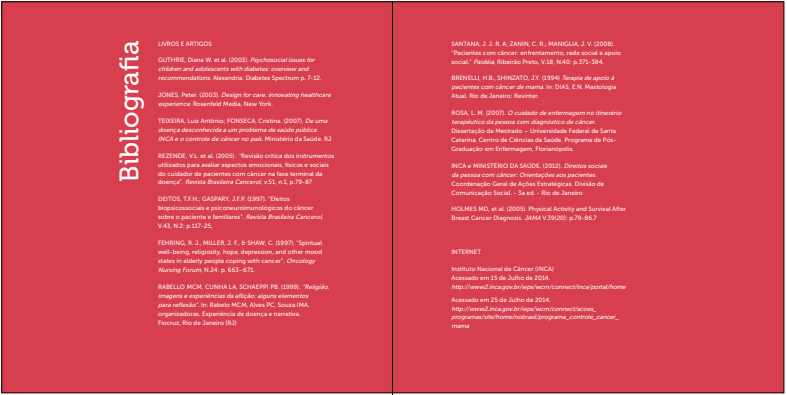


62 Sobrenós

63



FIM



Bibliografia

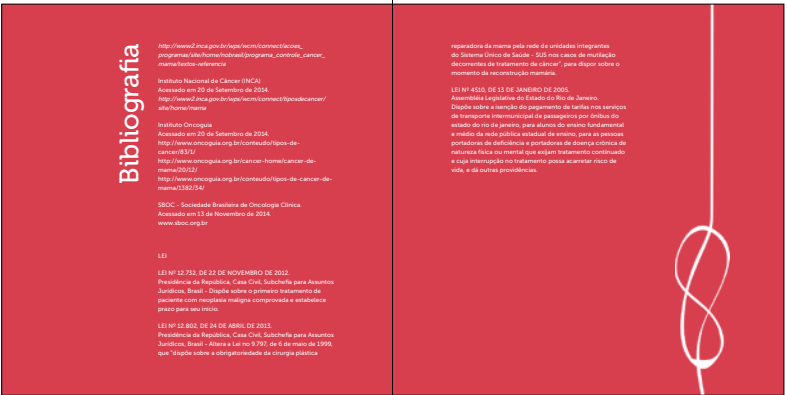
LIVROS E ARTIGOS

- GUTHRIE, Diana W. et al. (2003). *Psychosocial issues for children and adolescents with chronic conditions: overview and recommendations*. *Pediatrics*. *Children Spectrum* p. 7-12.
- JONES, Peter. (2003). *Design for care: innovating healthcare experiences*. Rosenfeld Media, New York.
- TEIXEIRA, Luis Antonio; FONSECA, Cristina. (2005). *De uma doença desconhecida a um problema de saúde pública: INCA e o controle de câncer no país*. Ministério da Saúde. RJ.
- REZENDE, V.L. et al. (2005). *Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais de qualidade de pacientes com câncer no fase terminal da doença*. *Revista Brasileira Cancer* v.51, n.1, p.79-87.
- DEITOS, T.F.H.; CASPARY, J.F.R. (1997). *Exatão*. *Neoplasias e Comprometimentos do Câncer sobre o paciente e familiares*. *Revista Brasileira Cancer* v.43, n.2, p.157-65.
- FERREIRA, R.; MILLER, J. E. S. SHANK, C. (1997). *Spinal cord being religiously, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer*. *Oncology Nursing Forum* 24, 241 e 545-571.
- RABELO INCA, CUNHA L. SCHAEFER PE. (1998). *Múltiplas imagens e experiências da afecção: alguns elementos para reflexão*. In: *Revista INCA*, Nova RJ, Santa IBA, organizadora. *Experiência de doença e narrativa*. Focuzar, Rio de Janeiro (RJ).

- SANTANA, J. J. R.; ZANNI, C. B.; MANGIÁ, J. V. (2008). *“Pacientes com câncer: enfrentamento, vida social e apoio social”*. *Revista Brasileira Deiro*, V.18, N.60 p.373-384.
- BRENNELL, H.B.; SHENAZO, J.Y. (1994). *Técnicas de apoio a pacientes com câncer de mama*. In: DIAS, E.N. *Neoplasia Alvear*. Rio de Janeiro: Brunner.
- ROSA, L. M. (2007). *O cuidado de enfermagem no diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com câncer de mama*. In: DIAS, E.N. *Neoplasia Alvear*. Rio de Janeiro: Brunner.
- INCA e MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2011). *Oncofórum de câncer de mama: Orientações aos pacientes*. Coordenação Geral de Apoio Estratégico, Divisão de Comunicação Social. – São Paulo, Rio de Janeiro.
- HOLMES MD, et al. (2005). *Physical Activity and Survival After Breast Cancer Diagnosis*. *JAMA* V.293(20): p.79-867.

INTERNET

- Instituto Nacional de Câncer (INCA).
Acessado em 15 de Julho de 2014.
<http://www.inca.gov.br/pt-br/tema/comunicacao/portal/home>
Acessado em 25 de Julho de 2014.
http://www.inca.gov.br/pt-br/tema/comunicacao/programas/nao-tema/comunicacao/programa_cancor_mama



Bibliografia

- http://www.inca.gov.br/pt-br/tema/comunicacao/programas/nao-tema/comunicacao/programa_cancor_mama
- Instituto Nacional de Câncer (INCA).
Acessado em 25 de Setembro de 2014.
<http://www.inca.gov.br/pt-br/tema/comunicacao/portal/home>
- Instituto Oncopipe.
Acessado em 25 de Setembro de 2014.
<http://www.oncopipe.org.br/conteudo/tipos-de-cancer/32/>
<http://www.oncopipe.org.br/cancer-home/cancer-de-mama/32/>
<http://www.oncopipe.org.br/conteudo/tipos-de-cancer-de-mama/330/34/>
- SBOC - Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica.
Acessado em 15 de Novembro de 2014.
www.sbooc.org.br/

- reparadora da mama por rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde. “Só nos casos de medição de risco de tratamento de câncer”, para apoiar sobre o momento da intervenção cirúrgica.
- LEI Nº 4002, DE 12 DE JANEIRO DE 2005.
Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro.
Dispõe sobre o transporte de passageiros de ônibus em veículos de transporte intermunicipal de passageiros por dentro do estado do Rio de Janeiro, para alunos do ensino fundamental e médio de nível público estadual de ensino, para as pessoas portadoras de deficiência e portadoras de doença crônica de natureza física ou mental que estejam em tratamento contínuo e cuja intervenção no tratamento possa acarretar risco de vida, e dá outras providências.

- LEI
LEI Nº 12.732, DE 22 DE NOVEMBRO DE 2012.
Presidência da República, Casa Civil, Subchefe para Assuntos Jurídicos, Brasil. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.
- LEI Nº 12.802, DE 24 DE ABRIL DE 2013.
Presidência da República, Casa Civil, Subchefe para Assuntos Jurídicos, Brasil. Altera a Lei nº 9.793, de 6-6-96, de 1999, que “dispõe sobre a obrigatoriedade de cirurgia plástica

© Impresso na Casa, Italy com catalogação ao final

Projeto de Conclusão do curso de Design Industrial na Escola Superior de Design Industrial, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, ESQUIERRE.

Projeto Gráfico: Bruno da Oliveira Lopes
Orientação: Zéq. Anselmo.

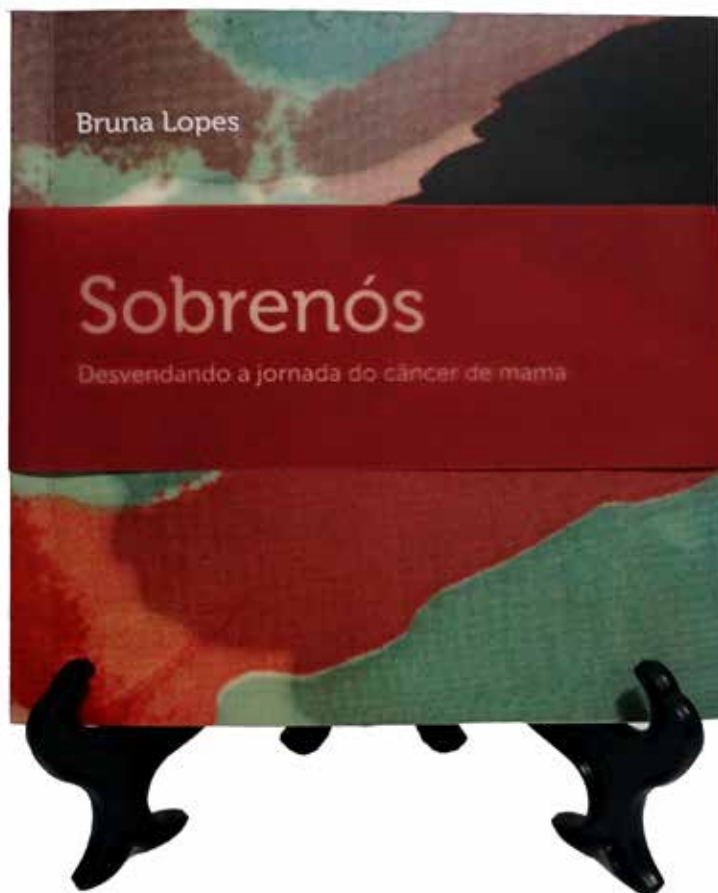
Nesta edição revisou-se o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa.

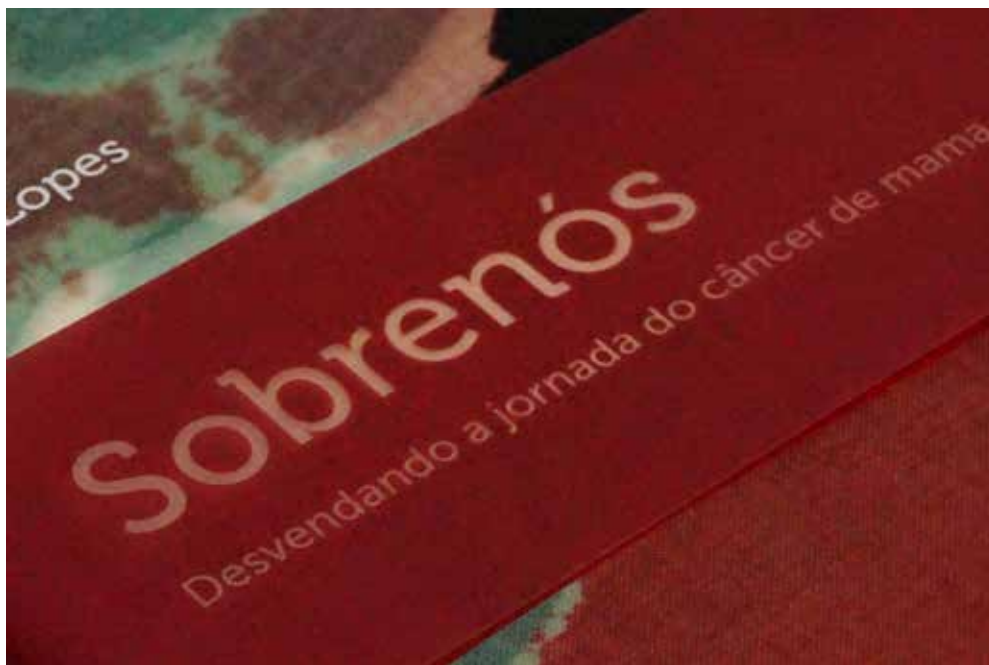
Os depoimentos foram extraídos de encontros ocorridos em diferentes momentos do projeto. Nome de familiares e pacientes foram preservados.

Todos os estudos citados tiveram sua referência completa fornecida na bibliografia. Todos os erros foram feitos para identificar os erros dos dados.

Rio de Janeiro, 2014.

DOCUMENTAÇÃO
FOTOGRAFICA





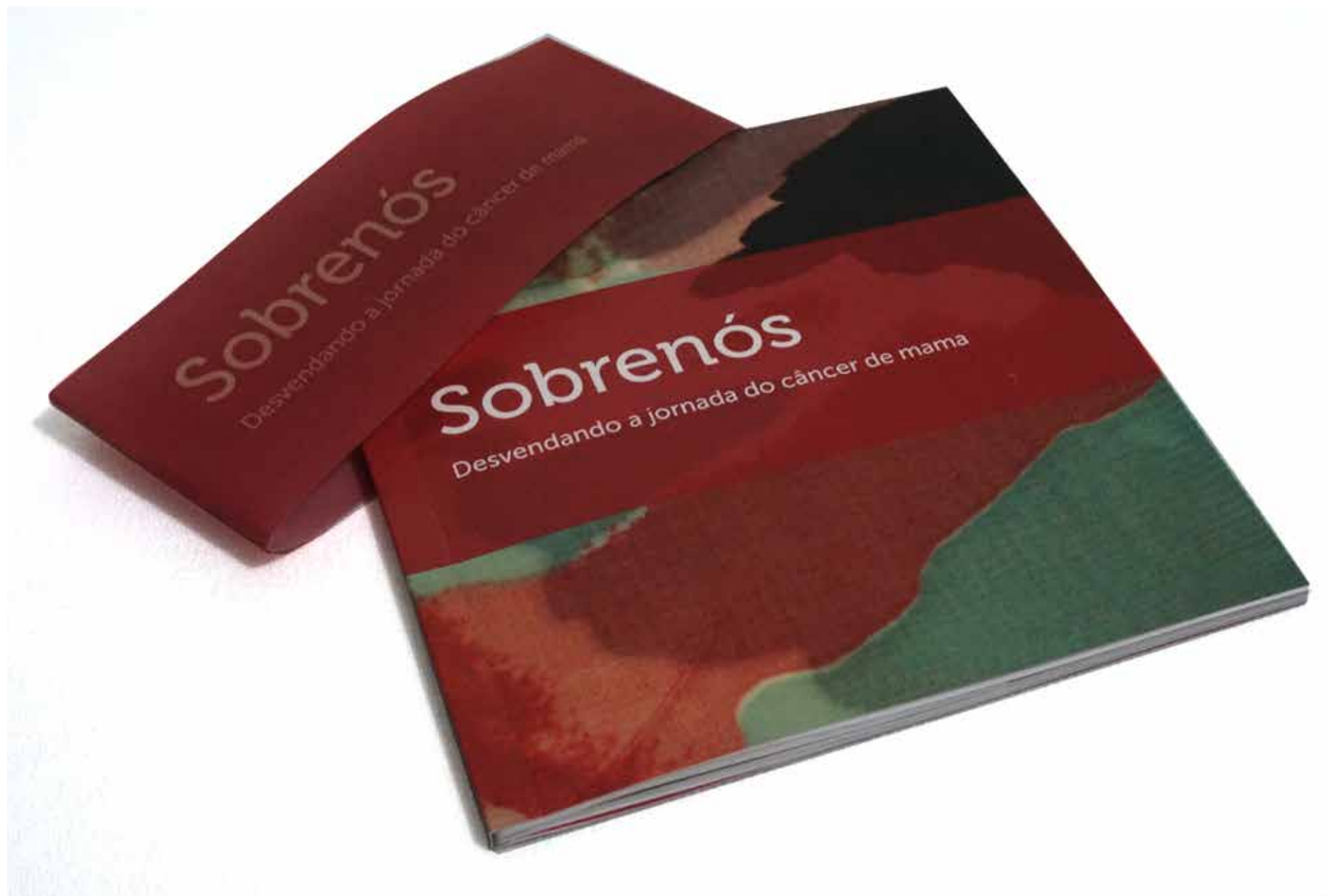
Joana Nascimento
Diagnosticada em 2012

Diagnosticada em 2012

...a vida é uma jornada, não um destino. É preciso aprender a lidar com a incerteza e a dor, mas também a encontrar a beleza e a esperança em cada momento. A vida é curta, mas é nossa. Vamos aproveitá-la ao máximo, vivendo com paixão e amor. E, acima de tudo, vamos cuidar uns dos outros, porque é isso que realmente importa.

Luiza Polessa

VP da Sociedade Brasileira de Psicooncologia
e diagnosticada com câncer de mama em 2002



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este projeto possui um significado extremamente especial, além de ser meu projeto de graduação, carrega uma satisfação pessoal muito grande. Ao longo desse processo me envolvi muito intimamente com a jornada do câncer de mama através das pacientes as quais me aproximei, e também por estar vivendo isso em minha própria casa, com a minha mãe.

Logo no início com as pesquisas percebi o quão impactante era receber o diagnóstico de câncer de mama, e o quanto a vida a partir desse momento se transforma. Conversando e conhecendo pessoas, entendendo suas rotinas e vivências fui compreendendo o real valor do projeto que me propus a desenvolver.

Durante as pesquisas de campo que realmente comecei a compreender um mundo ainda desconhecido. Entender a jornada das pessoas envolvidas no tratamento de câncer de mama, seja o paciente, seja familiar ou médico me permitiu enxergar uma série de lacunas ainda não preenchidas, as quais eu tinha o maior interesse em preencher: como trazer o foco para as pessoas? Essa passou a ser “a pergunta” do projeto. Claro que tive dificuldades, porque a minha vida pessoal estava diretamente conectada á esse mundo, e nem sempre foi fácil me distanciar dele para enxergar além, mas mantive-me certa de que esse era o meu tema, o meu caminho.

Com a imersão pude estar mais intimamente ligada ao que esses “personagens” viviam no seu dia a dia, e mapear as diferentes perspectivas que cada um possuía como médico, como paciente e como familiar. Assim, compreendi a falta que fazia um material que unisse educação, conforto e otimismo, principalmente para os familiares, que também têm suas vidas viradas pelo avesso ao descobrir um diagnóstico de câncer de mama na família. A falta de informação gera insegurança, que gera medo e em alguns casos gera certa “paralisia”, não saber o que fazer, como fazer, como ajudar. Por isso, um livro que une informações médicas, com uma linguagem adequada para leigos, e que une depoimentos de pessoas que passaram por essa mesma jornada, se configurou como o meu projeto.

A percepção mais importante foi a de como o apoio social é imprescindível quando o assunto é câncer, e ainda mais câncer de mama. O quanto a mulher fragilizada fisicamente e psicologicamente precisa de apoio, de atenção, de se sentir amada e respeitada. Do quanto a família também precisa compreender como dar esse suporte e também ser suportada, uma vez que sofre também com a presença da doença. E por fim, a importância de construir um relacionamento com os profissionais de saúde, pois eles acompanham todo o processo, do início ao fim e posteriormente, dando todo suporte que a paciente e família precisa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Me envolvi com esse projeto por questões pessoais, e hoje sinto-me muito satisfeita com o resultado e com os aprendizados obtidos aqui. Além da responsabilidade quanto designer de promover o bem estar e gerar experiências positivas para os outros. Obviamente, quando mais pessoas tiverem acesso ao material, vou obter mais feedbacks acerca dos assuntos abordados, e continuarei a mapear questões que podem fazer mais sentido na composição do livro.

Ao finalizar este projeto, tenho como objetivo levar isso adiante, buscar uma forma de produção do livro e distribuição. Fiz muitos contatos através do projeto, e acredito que seria possível obter suporte de muitas pessoas para fazer esse projeto sair da esfera acadêmica e ganhar o mundo, alcançando os olhos de tantas pessoas que precisam desse suporte.

BIBLIOGRAFIA

LIVROS, ARTIGOS E DISSERTAÇÃO

HOLLAND, J. C.; ROWLAND, J. H. (1990) Breast cancer. In: (Org.) *Handbook of Psychology: Psychological care of the patients with cancer*. Oxford University Press, New York, p. 208-217.

JONES, Peter. (2003). *Design for care: innovating healthcare experience*. Rosenfeld Media, New York

TEIXEIRA, Luiz Antônio; FONSECA, Cristina. (2007). *De uma doença desconhecida a um problema de saúde pública: INCA e o controle de câncer no país*. Ministério da Saúde. RJ

GUTHRIE, Diana W. et al. (2003). *Psychosocial issues for children and adolescents with diabetes: overview and recommendations*. Alexandria: Diabetes Spectrum p. 7-12.

FEHRING, R. J., MILLER, J. F., & SHAW, C. (1997). "Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer". *Oncology Nursing Forum*, N.24: p. 663–671.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. (2008). "Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social." *Paidéia*, Ribeirão Preto, V.18, N.40: p.371-384.

ROSA, L. M. (2007). *"O cuidado de enfermagem no itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer"*. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis.

INTERNET

Globocan 2012 - Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (Iarc, do inglês International Agency for Research on Cancer) da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Acessado em 10 de Maio de 2014.

<http://globocan.iarc.fr/>

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. INCA, c1996-2014.

Acessado em 12 de Maio de 2014.

www.inca.gov.br/estimativa/2014.

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Acessado em 15 de Julho de 2014.

<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>

Acessado em 25 de Julho de 2014.

http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama

http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/textos-referencia

Acessado em 20 de Setembro de 2014.

<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>

Instituto Oncoguia

Acessado em 20 de Setembro de 2014.

<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tipos-de-cancer/83/1/>

<http://www.oncoguia.org.br/cancer-home/cancer-de-mama/20/12/>

<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tipos-de-cancer-de-mama/1382/34/>

ANEXOS