

55

Agosto
2024

REDE

CÂNCER

PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL DO INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER



Desafio oncológico

COMO O SUS MANTEVE O TRATAMENTO
CONTRA O CÂNCER EM MEIO À TRAGÉDIA
CLIMÁTICA NO SUL DO BRASIL

Amamentação, apoie em todas as situações.

Amamente até os 2 anos ou mais, sendo de forma exclusiva até os 6 meses de vida da criança. **A amamentação traz benefícios como:**



Crescimento e desenvolvimento saudável;



Proteção de doenças e infecções;



Redução da **mortalidade infantil**;



Mais saúde para quem amamenta.

sumário



05

CIÊNCIA

Vulnerabilidade negra

09

POLÍTICA

Também é sobre vida

14

INCLUSÃO

A pesquisa de batom

20

CAPA

A oncologia do SUS contra o caos

29

PERSONAGEM

“Senti como se um buraco se abrisse no chão”

32

COMPORTAMENTO

Na flor da idade

37

SOCIAL

O legado da dor



REDE CÂNCER

2024 – Instituto Nacional de Câncer (INCA)

REDE CÂNCER é uma publicação trimestral do Instituto Nacional de Câncer. Por se tratar de um veículo de jornalismo científico, cujo objetivo principal é promover a discussão de assuntos relacionados à saúde e à gestão da Rede de Atenção Oncológica, artigos e reportagens contam com a participação de profissionais de várias instituições. As declarações e opiniões dessas fontes não refletem a visão do INCA, expressa exclusivamente por meio de seus porta-vozes. A reprodução total ou parcial das informações contidas nesta publicação é permitida sempre e quando for citada a fonte.

Realização: **Equipe do Serviço de Comunicação Social do INCA** | Edição: **Nemézio Amaral Filho** | Secretária Executiva: **Daniella Daher** | Comissão Editorial: **Marise Mentzingen (chefe do Serviço de Comunicação Social), Adriana Tavares de Moraes Atty, Andreia Cristina de Mello, Carlos José Coelho de Andrade, Fabio E. Leal, Fernando Lopes Tavares de Lima, Juliana Garcia Gonçalves e Ronaldo Correa Ferreira da Silva** | Produção: **Partners Comunicação Integrada** | Jornalista responsável: **Ana Beatriz Marin - MT 3707896** | Reportagem: **Claudia Moretz-Sohn, Raquel Pinto, Roseane Santos e Tatiana Escanho** | Revisão textual jornalística: **Marcos Bin** | Projeto gráfico: **Chica Magalhães** | Diagramação e infográficos: **Sidney Ferreira** | Fotografias: **Comunicação/INCA, fotos públicas, AdobeStock, Freepik, Shutterstock e Agência Brasil** | Revisão gramatical: **Andréa Ramos Cândido** | Impressão: **Koloro Indústria Gráfica** | Tiragem: **6.000 exemplares.**

Instituto Nacional de Câncer — INCA — Praça Cruz Vermelha, 23 — Centro — 20230-130 — Rio de Janeiro — RJ
redecancer@inca.gov.br — www.gov.br/inca.



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



editorial

Ninguém solta a mão de ninguém

A tragédia climática no Sul do Brasil representou um desafio a quase todos os seus moradores, mas foi particularmente grave para os pacientes oncológicos, que não deveriam ter o tratamento interrompido. A consciência disso levou muitas vezes ao limite profissionais de saúde e representou um desafio sem precedentes à capacidade de organização, planejamento e execução do SUS. As histórias – muitas vezes angustiantes, outras tantas brutais, mas todas cercadas de solidariedade e esforço coletivo provocados pela luta à garantia de assistência a pacientes oncológicos – podem ser lidas em *Capa*.

Em momentos trágicos ou não, é preciso assegurar a dignidade humana. Por isso mesmo, a Política Nacional de Cuidados Paliativos quer mostrar que sua prática não está associada exclusivamente à certeza da morte: envolve processos para dar conforto e acolhimento ao paciente, assim como aos familiares das pessoas com doenças ameaçadoras à vida em todas as fases do tratamento. Em *Política*, conheça mais sobre os cuidados paliativos, sem mitos ou preconceitos.

Estigmas sobre a participação feminina aos poucos também estão sendo superados, mas o trabalho para isso é duro. Se a atuação delas na produção de ciências relacionadas à oncologia no Brasil segue crescendo, as ações necessárias principalmente à maternidade ainda demandam mais efetividade. As agências de fomento, porém, estão começando a perceber que oportunidades específicas às mulheres precisam ser dadas para que o País não desperdice talentos. Descubra como elas enfrentam os desafios, como se apoiam e os avanços que promovem em *Inclusão*.

Cuidados específicos, claro, não são apenas destinados às mulheres. Por exemplo, se o diagnóstico de câncer assusta pessoas maduras, qual o impacto disso em adolescentes? Como enfrentar o problema

no momento em que se está afirmando socialmente no mundo e psicologicamente consigo mesmo? Em *Comportamento*, esses desafios enfrentados por psicólogos, pais e pacientes são narrados em detalhes francos, emocionantes e sempre inspiradores.

Inspiração, aliás, é algo que pode ser apreendido da história da jornalista e apresentadora Christiane Pelajo, que, após descobrir um câncer no rim, passou a encarar a vida de outro modo e decidiu mudar os rumos profissionais. Do medo inicial à valorização da vida e das relações pessoais, Christiane, prestes a iniciar um novo projeto, mostra em *Personagem* que certos dissabores podem ser uma chance de recomeçar.

Esses recomeços também marcaram outras pessoas que passaram pelo câncer ou perderam um ente querido para a doença e escolheram fazer algo positivo com essa dor: criaram entidades de apoio a pacientes e seus familiares — espaços de acolhimentos físico e psicológico para ajudar no momento de maior fragilidade. Saiba mais em *Social*.

A identificação de fragilidades que afetam um segmento específico da sociedade brasileira — a mulher negra — em relação ao câncer de mama é tema de estudos do INCA. Por exemplo, uma pesquisa revela que o diagnóstico da doença em fase avançada é mais frequente nas pretas e pardas do que nas brancas, enquanto outro sugere que essa realidade também é afetada por condições sociais e econômicas a que elas estão expostas. Em *Ciência*, esses entrelaçamentos de situações biológicas e políticas indicam que os debates sobre acesso e reflexão social são urgentes.

Boa leitura!

Instituto Nacional de Câncer

ciência

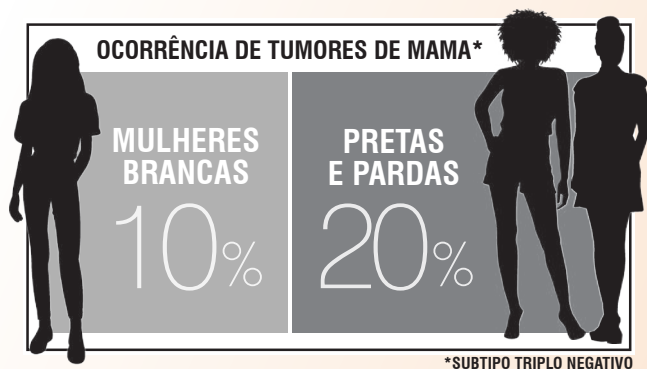
ESTUDOS DO INCA MOSTRAM QUE PRETAS SÃO MAIS AFETADAS POR TIPO GRAVE DE CÂNCER DE MAMA E QUE MORTALIDADE ENTRE ELAS CRESCE TRÊS VEZES MAIS

Embora as mulheres brancas sejam mais afetadas pelo câncer de mama do que as negras (com taxas de 101,3 casos por 100 mil mulheres, entre as brancas, e 59,7 por 100 mil, entre as negras), o diagnóstico da doença em fase avançada é mais frequente entre as negras (60,1%) do que entre as brancas (50,6%). Além disso, o aumento da taxa de mortalidade entre mulheres negras foi 3,83 vezes maior entre 2000 e 2020.

Esses foram alguns dos achados do estudo *Ethnic disparities in breast cancer patterns in Brazil: examining findings from population-based registries* (*Disparidades étnicas nos padrões de câncer de mama no Brasil: examinando dados dos registros de base populacional*, em tradução livre), que analisou taxas de incidência, perfil sociodemográfico e mortalidade por câncer de mama entre diferentes grupos raciais no Brasil. O trabalho foi publicado em abril na revista internacional *Breast Cancer Research and Treatment*.

Vulnerabilidade negra

Já um estudo-piloto do INCA – ainda em desenvolvimento – evidencia que a cor da pele é determinante na ocorrência de tumores de mama mais agressivos. Um desses subtipos, o triplo negativo, foi encontrado em cerca de 10% das mulheres brancas analisadas e em quase 20% das pretas e pardas. O tumor é chamado assim porque suas células não têm receptores de estro-



gênio, de progesterona nem de fator de crescimento. O que, à primeira vista, pode parecer bom – afinal, esses hormônios e o fator de crescimento estimulam a divisão celular, fazendo o câncer progredir –, é um grande desafio para a oncologia. O triplo negativo não responde à terapia hormonal nem à quimioterapia convencional.

O estudo *Identifying DNA methylation biomarkers in Brazilian women of African descent (Identificação de biomarcadores de metilação do DNA em brasileiras afrodescendentes*, em tradução livre) foi apresentado no congresso científico da American Association of Cancer Research, em 2023.

“Temos uma parcela maior da população preta e parda com tumores mais agressivos que não são eliminados pelos tratamentos oferecidos. Elas tendem a morrer mais por causa desse tipo de câncer”

SHEILA COELHO, bióloga e pesquisadora do INCA



“A quimioterapia não leva as células desse tumor à morte. Ele continua crescendo e tem uma taxa de divisão rápida”, explica a bióloga Sheila Coelho, coordenadora do estudo no INCA. “Temos uma parcela maior da população preta e parda com tumores mais agressivos que não são eliminados pelos tratamentos disponíveis. Elas tendem a morrer mais por causa desse tipo de câncer.”

DIFICULDADE DE ACESSO

No primeiro estudo citado, os dados englobam informações de 2010 a 2015 dos Registros de Câncer de Base Populacional, informações clínicas e sociodemográficas de 2000 a 2019 dos Registros Hospitalares de Câncer e dados de mortalidade de 2000 a 2020 do Sistema Nacional de Informações sobre Mortalidade.

O trabalho *Ethnic disparities...* identificou que mulheres negras no Brasil têm maior probabilidade de viver em áreas subdesenvolvidas, sem parceiro, ter níveis de escolaridade mais baixos e consumir mais álcool. “Esses fatores socioeconômicos afetam diretamente o acesso à informação e ao tratamento, resultando em diagnósticos tardios e maior crescimento de mortalidade entre mulheres negras”, explica o oncologista Jessé Lopes da Silva, pesquisador do INCA e principal autor do estudo.

Essas características socioeconômicas são confirmadas pela mais recente edição do levantamento *Estatísticas de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil*, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), divulgado em março. Na comparação com as mulheres brancas, as pretas e pardas têm menos escolaridade e presença no mercado de trabalho formal, dedicam mais horas aos serviços domésticos e sofrem mais violência por parte de parceiros ou ex-companheiros.

De acordo com Jessé Lopes, as conclusões do estudo evidenciam a necessidade urgente de implementar políticas públicas voltadas para o rastreamento, a prevenção e o tratamento do câncer de mama, “com foco na redução das disparidades raciais e na melhoria dos desfechos para todas as pacientes”.

ASCENDÊNCIA

A ancestralidade é uma das três hipóteses para o subtipo triplo negativo ter incidência maior em pretas e pardas. As outras duas são a história social dessa população – geralmente submetida a

condições socioeconômicas inferiores às de mulheres brancas – e até o elevado consumo de alimentos ultraprocessados. Diversos estudos revelam evidências de ligação entre esses produtos e o risco de câncer. “Essas mulheres trabalham e gastam muito tempo no transporte. Não têm tempo nem dinheiro para preparar uma alimentação balanceada. Os alimentos mais frescos têm ficado cada vez mais caros”, ressalta Sheila.

Também faz parte do grupo de pesquisa a bióloga Leonor Gusmão, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj). Ela desenvolveu um painel de marcadores genéticos específicos para determinar a ancestralidade na população brasileira, o que não é identificado somente pela cor da pele. A análise está sendo feita em 48 mulheres para se verificar,



“Fatores socioeconômicos afetam diretamente o acesso à informação e ao tratamento, resultando em diagnósticos tardios e maior crescimento de mortalidade entre mulheres negras”

JESSÉ LOPES DA SILVA, oncologista e pesquisador do INCA

VIESES NA COMUNICAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

O oncologista e pesquisador do INCA Jessé Lopes da Silva enumera outras situações que podem contribuir para o menor acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado do câncer de mama entre as mulheres negras e que poderiam justificar o aumento da mortalidade nesse grupo:



Pacientes de minorias raciais podem enfrentar barreiras no acesso a serviços de saúde devido a fatores como acesso limitado a seguro-saúde, menor renda e falta de transporte adequado.



Profissionais de saúde podem não estar suficientemente treinados em competência cultural e não ser adequadamente sensíveis às necessidades específicas de pacientes de diferentes origens raciais, o que pode afetar a qualidade do atendimento.

2022
2023
2024

Há evidências de que pacientes de minorias étnicas ou raciais podem receber diagnósticos mais tardios ou tratamentos menos assertivos em comparação com pacientes brancos.



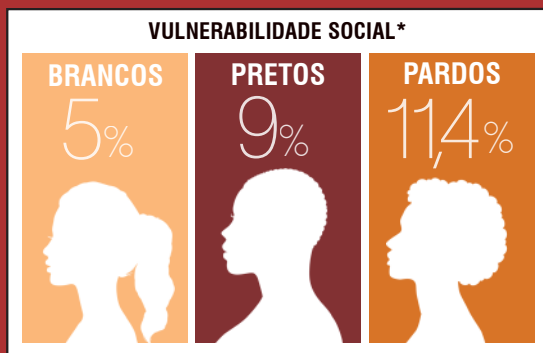
Devido a experiências passadas de discriminação e desigualdade no sistema de saúde, algumas pacientes podem ter menor confiança nos profissionais de saúde, o que levaria ao comprometimento da qualidade da comunicação e da adesão ao tratamento.

Assinam o artigo Ethnic disparities... em coautoria com Jessé Lopes: Andreia Cristina de Melo, Lucas Zanetti de Albuquerque, Mariana Espírito Santo Rodrigues e Luiz Claudio Santos Thuler.



por exemplo, quanto há de herança branca, negra e indígena em cada uma.

Variações genéticas, na sequência do DNA, também estão relacionadas à ancestralidade. É mais provável que pessoas de uma mesma família tenham características semelhantes do que membros de clãs diferentes. Isso vale não só para tumores malignos, mas também para a cor do cabelo, da pele e dos olhos, para a altura e até para a facilidade em ganhar peso, por exemplo.



*EXTREMA POBREZA

“Ainda não sabemos o que tem no organismo das pretas e pardas que as torna mais suscetíveis a determinados tipos de câncer. Não há indicativo de que a associação da cor de pele com o tumor de mama mais agressivo seja genética, algo que a pessoa carrega no DNA. Mas estamos testando, porque não existe evidência suficiente para dizer nem que sim nem que não. É um dos braços do nosso trabalho”, destaca Sheila.

HERANÇA DA DISCRIMINAÇÃO

A outra hipótese aventada pelo grupo de pesquisa é que a incidência maior de câncer de mama nas

mulheres pretas e pardas esteja relacionada à vulnerabilidade histórica dessa população. Mais de 350 anos de escravidão no Brasil deixaram marcas que perduram até hoje. Segundo o Banco Mundial, em 2021, 5% dos brasileiros brancos estavam na pobreza extrema (com renda de US\$ 1,90 por dia), um percentual bem inferior ao dos pretos (9%) e pardos (11,4%).

“Historicamente, a população negra é a mais vulnerável no País. Ela foi submetida a condições socioeconômicas muito diferentes das dos brancos. E isso faz com que haja uma série de exposições e hábitos capazes de influenciar esse tipo de câncer que está se desenvolvendo. A questão social pode, ao longo do tempo, ter contribuído para o desenvolvimento de tumores mais agressivos”, especula Sheila.

Estudo de igual teor está sendo feito nos Estados Unidos pela pesquisadora cubano-americana Lissette Delgado-Cruzata, na Universidade da Cidade de Nova York, com um número semelhante de mulheres. Lissette procurou Sheila ao descobrir que a brasileira fazia um trabalho parecido sobre o impacto socioeconômico e alterações de metilação do DNA nos desfechos (sendo os mais comumente medidos a sobrevida global, a sobrevida livre de progressão da doença e o tempo para progressão) de câncer no Brasil. Trouxe, então, dados para serem analisados e discutidos com a colega do INCA.

No Brasil, faz parte ainda da equipe a biomédica, também da Uerj, Tatiana Simão, que estuda a população bacteriana em tumores de mama em mulheres negras. Esse conjunto de bactérias, chamado de microbiota, pode afetar o desenvolvimento e a progressão de um câncer. O conhecimento mais aprofundado do problema pode, no futuro, contribuir para um tratamento mais eficaz dessas pacientes. ■

política

PRIMEIRA POLÍTICA NACIONAL DE CUIDADOS
PALIATIVOS DO SUS É VITÓRIA DA DIGNIDADE SOCIAL

Também é sobre vida

Publicada em maio deste ano, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) foi pensada considerando as ações multidisciplinares em saúde necessárias para a dignidade humana, em qualquer fase da vida, local de moradia, cultura ou estratificação social. Diferentemente da associação que boa parcela da população faz, cuidados paliativos não têm a ver – exclusivamente – com a certeza da morte.

“É uma estratégia que visa melhorar a qualidade de vida de quem apresenta doenças ameaçadoras da vida e deve ser ofertada o mais precocemente possível, atentando

“Com muita esperança, vemos a possibilidade de que a PNCP seja uma alavanca para a melhoria de acesso a equipes capacitadas e na qualidade da assistência prestada a pacientes com necessidades assistenciais complexas, seja em virtude da doença oncológica ou pelo próprio tratamento”

RENATA DE FREITAS, diretora do Hospital do Câncer IV



aos aspectos físico, emocional, social e espiritual, cuidando da pessoa e de sua família, até mesmo na fase de luto”, diz a médica paliativista Julieta Carriconde Fripp, idealizadora da Frente Paliativistas – Cuidados Paliativos para o Brasil, movimento social com participação de trabalhadores, usuários e gestores do SUS, que liderou a articulação pela criação e aprovação do documento.

Para a diretora do Hospital do Câncer IV, unidade exclusiva de cuidados paliativos do INCA, Renata de Freitas, a aprovação da política é um avanço. “Com muita esperança, vemos a possibilidade de que a PNCP seja uma alavanca para a melhoria de acesso a equipes capacitadas e na qualidade da assistência prestada a pacientes com necessidades assistenciais complexas, seja em virtude da doença oncológica ou pelo próprio tratamento.”

A PNCP (instituída pela Portaria GM/MS nº 3.681) não só estabelece a oferta de cuidados paliativos em todos os serviços do SUS, para todas as pessoas que tenham indicação, o mais precocemente possível, como também prevê a ampliação do acesso a medicamentos que promovam o controle seguro dos sintomas, principalmente da dor, efetivando o alívio do sofrimento de forma eficaz, integral e em tempo oportuno, em todos os pontos de atenção da rede.

PARA AMPLIAR O CUIDADO

Se hoje, no País, não há profissionais suficientes para que a PNCP se concretize, é preciso movimentação. Os integrantes das equipes habilitadas terão prazo de três anos para concluir curso de aperfeiçoamento ou de especialização em CP, como condição para renovação da habilitação desses grupos. O MS garantiu que promoverá a disponibilidade permanente de capacitação em CP para profissionais do SUS.

Desde julho (mês de conclusão desta reportagem), há, pelo menos, duas ações em andamento: curso de cuidados paliativos para profissionais das equipes de CP em serviços do SUS, por meio do Proadi-SUS, realizado pela equipe do Hospital Sírio-Libanês (SP); e curso de aperfeiçoamento em CP a distância para profissionais de saúde do SUS, ofertado pela plataforma UnaSUS, com duração de 180 horas. Desenvolvido pela Universidade Federal de Minas Gerais, o curso já existia e foi atualizado em conformidade com a PNCP. A previsão é que 10 mil vagas sejam disponibilizadas a partir de 2024.

Mesmo com a resolução de 2022 para que a disciplina de Cuidados Paliativos seja ofertada na grade curricular dos cursos de Medicina, menos de 10% das mais de 300 faculdades do País a seguem. Julieta Fripp explica que as demais áreas contempladas pela PNCP (Serviço Social, Enfermagem e Psicologia) ainda precisam introduzi-la. Em outros campos da saúde importantes para os CP, como Fisioterapia e Terapia Ocupacional, já há discussão nos conselhos para a possível inclusão da disciplina.

“Vamos estimular que os serviços criem residências em Cuidados Paliativos. Hoje, há poucas no Brasil. A área não é reconhecida como uma especialização; é considerada área de atuação [após a residência, pode-se fazer mais dois anos em Medicina Paliativa]. Há uma luta para que se torne uma especialidade pura”, revela.

Rodrigo Castilho, presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, acrescenta que há má distribuição de profissionais de CP nas regiões brasileiras, concentrando-se principalmente no Sudeste. “É preciso estímulo para essa especialização, principalmente para as categorias profissionais previstas na política”, defende.



POTÊNCIA EM REDE

Os cuidados paliativos trazem à vista temas que exigem olhar e atuação profissional diferenciados. Julieta Fripp vê a PNCP como aliada nessa construção, ao capilarizar e habilitar os cuidados paliativos em todas as equipes e serviços de saúde. Em sua primeira diretoria, a política determina que os cuidados paliativos sejam levados às redes de Atenção à Saúde (RAS), tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como ordenadora do cuidado.

De acordo com referências internacionais, a maioria dos pacientes (em torno de 65%) pode receber os cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde; e um quarto, na atenção ambulatorial ou domiciliar. “Apenas cerca de 5% dos casos são mais complexos e necessitam de serviços especializados”, completa a representante da Frente.

Renata de Freitas observa que a oferta de cuidados paliativos em todos os serviços das RAS confirma que a prática não se restringe a lugar ou modalidade de atendimento específicos, englobando o cuidado em domicílio, consulta ambulatorial, hospital, unidade especializada e instituição de longa permanência. “O local mais indicado vai depender dos aspectos clínicos e dos objetivos de cuidado, embasados não apenas no momento da doença e em necessidades associadas, mas também nas vontades e valores do paciente”, acrescenta.

O atendimento no próprio território (conjunto de municípios aptos a garantir a integralidade no atendimento) é destacado como uma das principais vantagens no envolvimento da APS, que deve estar habilitada e ter conhecimento para lidar com as demandas e os manejos paliativos. “Em geral, as pessoas são encaminhadas para os serviços especializados para receber cuidados paliativos e não voltam mais para a Atenção

Primária. Existe uma grande dificuldade de o paciente seguir o cuidado quando apresenta piora da evolução da doença, principalmente quando está em situação de finitude da vida. Muitas vezes, a APS não consegue dar conta dessas demandas, e essa pessoa acaba se vinculando mais a serviços secundários e terciários”, ressalta Renata.

ESTRUTURAÇÃO

Dois grupos de profissionais vão apoiar a implementação dos cuidados paliativos e ampliar o acesso nos pontos de atendimento: as equipes matriciais e as equipes assistenciais de Cuidados Paliativos – EMCPs e EACPs, respectivamente.

A EMCP prevê, pelo menos, quatro profissionais – médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social – matriciadores (cada equipe será responsável por um território com 500 mil habitantes) que vão articular a formação em cuidados paliativos para os profissionais que atuam nos municípios em diferentes instituições de saúde. “Essas equipes vão sempre estar num contexto interdisciplinar. Além de criarem vínculo com esses serviços, as EMCPs vão implantar telessaúde para atender os pacientes”, explica Julieta Fripp.

Enquanto as matriciais terão gestão estadual, as EACPs são de responsabilidade municipal. A cada 400 leitos, que podem vir da soma de diferentes instituições, haverá uma equipe assistencial. A EACP vai atuar como consultora para o manejo de sintomas e elo articulador na rede, podendo sugerir manejo farmacológico, alteração de conduta e alta hospitalar para outro cenário, como atenção domiciliar ou ambulatorial, evitando hospitalizações desnecessárias.

De acordo com o Ministério da Saúde (MS), os próximos passos compreendem o “detalhamento operacional da atuação das EMCPs e EACPs; orientações aos gestores sobre os procedimentos de habilitação e gestão das equipes; registros das atividades de cuidados paliativos ofertadas pelos serviços do SUS; e monitoramento e avaliação da PNCP por meio de dados e indicadores”.

Três comitês consultivos – de Acesso a Cuidados Paliativos (CP) nos serviços; de Educação e Informação em CP; e de Acesso a Medicamentos, Insumos e Outras Terapias em CP – vão produzir o *Caderno de Orientação para Implementação da PNCP*. Os trabalhos tiveram início com uma oficina promovida em agosto.



INCLUSÃO



Julieta Fripp frisa que, ao falar em CP, não se pode excluir ninguém. “Se vamos atuar nas comunidades indígenas, não se pode pensar em garantir qualidade de vida se você as tira de seu ambiente e as coloca em um leito, afastando-as da cultura da qual fazem parte. Isso ficar explícito na política foi um grande avanço e fruto de muito debate para que pudéssemos considerar que não é uma política para alguns, e sim para todos”, celebra.

“Já há estudos com essa preocupação, de acordo com as necessidades e individualidades da população, como questões culturais, raciais, habitacionais, regionais, da comunidade LGBTQIA+, entre outras. Em estudos americanos, é sabido, por exemplo, que a população negra tem um controle de dor menor do que a branca; não se cuida tanto do sofrimento dela”, completa Rodrigo Castilho.

No município do Rio de Janeiro, mais especificamente nas comunidades da Rocinha e do Vidigal, um projeto de favela compassiva existe desde 2019, levando CP à população desses locais. A pesquisa Favela Compassiva Rocinha-Vidigal faz parte de um programa de mestrado do INCA. O enfermeiro Alexandre Ernesto Silva, da Universidade Federal de São João del-Rei, em Minas Gerais, é um dos orientadores e líder da iniciativa.

“O projeto nasceu de forma orgânica, a partir do meu desejo de ver como as pessoas adoeciam e seguiam com uma doença ameaçadora da vida morando em favela.” A favela compassiva funciona a partir de equipes profissionais – seis na Rocinha e três no Vidigal, cada uma com, no mínimo, enfermeiro, médico e assistente social. As demais áreas da saúde atuam de forma transversal. São oferecidos cursos básicos de CP para os leigos e, durante os treinamentos, observam-se as pessoas que têm perfil de cuidador. Cada voluntário é padrinho de um paciente. Um plano de cuidado compartilhado, com visitas mensais, é traçado, unindo Clínica da Família, família do paciente e o respectivo voluntário/cuidador.

Com apoio de doações vindas de todo o Brasil e do exterior, a Favela Compassiva Rocinha-Vidigal ainda enfrenta os desafios geográficos locais e a necessidade de fazer a comunidade entender o projeto: uma rede comunitária que leva assistência a pacientes com doenças que ameaçam a vida e apoia familiares e cuidadores. “Queríamos que fosse um projeto permanente, que pudéssemos ajudar as pessoas que moram naquele lugar a se capacitarem a ajudar umas às outras, melhorar a potência que aquelas pessoas já tinham. São grupos de pessoas que se organizam para dar formação e apoio à própria comunidade, para cuidar dos seus, no seu dia a dia e no seu território.”



Integrantes do Favela Compassiva na etapa de coleta de dados na comunidade



(RE)CONSTRUÇÃO DO ENFOQUE



Além da formação, é também importante a educação em cuidados paliativos, envolvendo sociedade e profissionais. Para Castilho, esse aspecto é fundamental na construção de um novo olhar sobre os CP, principalmente na APS. “Precisamos falar sobre a educação da população, por meio da comunicação e da informação, e sobre o que são os cuidados paliativos. Desmistificar e ressignificar, trazendo a ideia verdadeira de que se trata de prevenção e controle do sofrimento relacionado à saúde.”

Ele reforça que a informação de qualidade, abordando como os CP e a melhor experiência do paciente aumentam o tempo de vida e reduzem angústias, sintomas e sofrimento espiritual e emocional, é o que vai fazer as pessoas compreenderem e aceitarem quando estiverem nessa condição.

Para Renata de Freitas, a mudança começa com a comunicação empática para discutir a condição clínica do paciente, indo além do diagnóstico e do tratamento. Isso envolve desde o local e o momento adequados para essa conversa até o uso de linguagem acessível e objetiva, sanando dúvidas imediatas e posteriores. “A comunicação de más notícias, entre elas o próprio planejamento sobre a interrupção do tratamento com propósito curativo e a transição para cuidados paliativos, envolve uma preparação do receptor. É preciso certificar-se de quanto o paciente compreende da situação, bem como ter noção do limite de informação a ser repassada. A PNCP, no âmbito do enfoque da educação à sociedade e aos profissionais de saúde, certamente trará benefícios e avanços nessa questão”, diz.

Para apoiar a implementação da PNCP, o MS destinará recursos financeiros aos fundos de saúde estaduais, municipais e distrital. O repasse, via Fundo Nacional de Saúde, será aos entes federativos que possuem equipes de CP habilitadas e homologadas. Os valores mensais de custeio serão de R\$ 65 mil para as EMCPs (R\$ 78 mil para as equipes com pediatra) e R\$ 44,2 mil para as EACPs. Cada equipe habilitada nos municípios e estados da Amazônia Legal terá acréscimo de 30% aos valores mensais.

O MS informa que “ações e serviços em CP serão ampliados e melhorados por meio de adequação aos requisitos da PNCP”. Processo que já está em curso, de acordo com relatos recebidos pela Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. Gestores do Distrito Federal e dos estados da Bahia, Rio Grande do Norte, Espírito Santo, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro já deram início a essa adequação. A estimativa é que se tenha de 100 a 200 equipes habilitadas até o final do ano em todo o Brasil.

TRANSIÇÕES

Invertendo a pirâmide etária no Brasil, estima-se que, em 2033, o número de pessoas acima de 65 anos ultrapassará o de menores de 15 anos.

“Essas equipes vão sempre estar num contexto interdisciplinar. Além de criarem vínculo com esses serviços, as EMCPs vão implantar telessaúde para atender os pacientes”

JULIETA FRIPP, médica e idealizadora da Frente Paliativistas

Já em 2060, um quarto da população deverá ter mais de 65 anos. “O prolongamento da vida é um desejo de qualquer sociedade e deve ser comemorado. No entanto, só pode ser considerado uma real conquista na medida em que se agrega qualidade aos anos adicionais. Apesar de o envelhecimento populacional ter acarretado transformações na incidência e prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, isso não fez com que fossem formuladas políticas públicas que atendessem essas novas necessidades na sua integralidade”, pondera Renata de Freitas. ■



inclusão

EM MEIO A DESAFIOS PARA AMPLIAR PARTICIPAÇÃO FEMININA NA CIÊNCIA, MULHERES MOSTRAM QUE O LUGAR DELAS TAMBÉM É NA INVESTIGAÇÃO ONCOLÓGICA



A pesquisa de batom

Em 1903, a física e química Marie Skłodowska-Curie foi a primeira mulher a receber o Prêmio Nobel, por seu trabalho pioneiro na pesquisa sobre radioatividade, o início do que seria a radioterapia para o tratamento oncológico. Mais de um século depois, elas ainda são apenas cerca de 7% das pessoas laureadas.

Segundo a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), o índice de pesquisadoras nas áreas de Ciência, Tecnologia, Engenharia e Matemática (Stem, na sigla em inglês) é de 35%. Por outro lado, o *Relatório BORI-Elsevier #4 – Em direção à equidade de gênero na pesquisa no Brasil*, publicado em março, mostra que a taxa de mulheres entre os autores de publi-

cações científicas nas Stem cresceu de 35%, em 2002, para 45%, em 2022. No conjunto completo de publicações (que inclui todas as áreas científicas), a variação foi de 38% para 49%.

“Na faculdade de Medicina, já temos maioria feminina. Em 2023, foi realizado o primeiro censo da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (Sboc), que mostra que somos metade nessa área aqui no País. E na produção de ciência relacionada à oncologia, o percentual também é crescente. Cada vez mais, teremos mulheres liderando projetos e grupos de pesquisa e chegando a posições de chefia”, celebra a chefe da Divisão de Pesquisa Clínica e Desenvolvimento Tecnológico do INCA, Andreia Cristina de Melo.



No Dia Internacional das Mulheres e Meninas na Ciência (11 de fevereiro), a diretora-geral da Unesco, Audrey Azoulay, publicou carta sobre o tema: “O mundo precisa de mais ciência, e a ciência também precisa de mais mulheres [...] devemos cobrar consciência de que essas desigualdades afetam a sociedade como um todo, não somente as mulheres, porque o fato de haver menos cientistas significa também menos inovações científicas, menos descobrimentos médicos e menos desenvolvimento sustentável.”

Os avanços caminham enquanto os desafios ainda são superados. Somente este ano, por exemplo, o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) mudou os critérios de avaliação para editais de produtividade científica, estendendo o período de avaliação das pesquisadoras em dois anos para cada parto ou adoção que ocorrer dentro do prazo definido na chamada.

O próprio *Relatório BORI-Elsevier* mostra que, quando a contribuição das mulheres para a ciência é estratificada por idade acadêmica, determinada pelo número de anos desde a primeira publicação do autor, observa-se a redução da participação feminina ao longo da jornada profissional. Elas são 51% entre cientistas com 0 a 5 anos de carreira e 36% entre aqueles com 21 anos ou mais.

ALTO POTENCIAL

A farmacêutica Márcia Antoniazzi Michelin, pesquisadora da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, não construiu sua carreira na ciência pensando nas difi-

“Na faculdade de Medicina, já temos maioria feminina. Em 2023, foi realizado o primeiro censo da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (Sboc), que mostra que somos metade nessa área aqui no País”

ANDREIA MELO, chefe da Divisão de Pesquisa Clínica e Desenvolvimento Tecnológico do INCA

culdades. “Meu foco estava no caminho e nos meus objetivos”, afirma ela, que tem mestrado e doutorado em Imunologia Básica e Aplicada e se dedica à pesquisa em imuno-oncologia e imunoterapia há quase 25 anos.

Na vida pessoal e profissional, um ponto importante na trajetória das pesquisadoras ouvidas pela REDE CÂNCER foi a maternidade. Com um filho de 26 anos, Márcia lembra as dificuldades enfrentadas quando ele era pequeno e havia resistência ao fato de uma mãe se dedicar à pesquisa e se desenvolver profissionalmente. Hoje, ela é orientadora de alunas de graduação e pós-graduação e percebe que, mesmo as mulheres sendo maioria, mais homens levam



seus estudos adiante. “Eu já tive alunas com potenciais altíssimos que abandonaram a pesquisa por falta de incentivo do parceiro”, constata.

Tathiane Malta, farmacêutica-bioquímica e pesquisadora da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (USP), passou a observar mais as questões de gênero depois da maternidade, incluindo lembranças de experiências anteriores. Em uma delas, foi perguntada sobre o impacto que o casamento recém-concretizado poderia ter em sua carreira. “Hoje, eu penso que foi uma pergunta descabida. Fui tomando consciência das questões de gênero ao longo do tempo. Por isso, a importância de falarmos sobre esse assunto, para que aumente a conscientização”, opina.

O grupo Parent in Science (Pais na Ciência, em tradução livre), formado por cientistas mães e pais, promove a discussão sobre a parentalidade na academia e na ciência. De acordo com um relatório próprio, de 2019, 81% das mulheres relataram que a maternidade impactou sua carreira científica, sendo 59% de forma negativa e 22%, fortemente negativa. O impacto positivo foi de 5% e, fortemente positivo, de apenas 2%. O grupo destaca que os programas devem apoiar a mulher e encorajar seu retorno às pesquisas após a licença-maternidade.

POR MAIS DIVERSIDADE

Na carreira de Luciana Maria Silva, doutora em Biologia Celular e chefe da área na Fundação Ezequiel Dias (Funed), os desafios começaram ainda na graduação, quando era uma das duas únicas estudantes pretas da

“Eu já tive alunas com potenciais altíssimos que abandonaram a pesquisa por falta de incentivo do parceiro”

MÁRCIA ANTONIAZI MICHELIN, pesquisadora da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-Minas). A questão do gênero sempre veio somada à da “raça”. “É importante que a mulher preta apareça mais, mostre seu rosto, sua cor, para que outras pesquisadoras negras se sintam pertencentes. Precisamos de mais mulheres negras divulgadoras científicas”, defende.

A bióloga é cofundadora da Liga de Ciência Preta Brasileira, que nasceu durante a pandemia de Covid-19. A intenção era participar do debate sobre a doença e não só mostrar que havia pesquisadores e pesquisadoras negros atuantes, mas trazer a voz de quem conhece as periferias. “Precisamos de mais pesquisadoras pretas nas universidades e mais projetos sobre a saúde da população negra. Temos pouca representatividade negra na ciência. Nós somos apagados mesmo”, acredita.

No INCA, duas ações estão possibilitando o avanço da equidade, tanto de gênero quanto racial. A Comissão de Diversidade, criada em 2021, contribui para a discussão do tema no ambiente acadêmico e científico. Em maio deste ano, o diretor-geral, Roberto Gil, assinou

Termo de Compromisso da 7ª Edição do Programa Pró-Equidade de Gênero e Raça, coordenado pelo Ministério das Mulheres, em parceria com os ministérios da Igualdade Racial e do Trabalho e Emprego, a ONU Mulheres e a Organização Internacional do Trabalho.

Mais de 100 instituições e empresas já se comprometeram com a iniciativa e passarão a trazer a equidade de gênero e “raça” para seus processos de gestão. “Ao longo da minha vida profissional, acompanhei a participação das mulheres em projetos de pesquisa, mas sempre em um ambiente de dificuldade e resiliência para afirmarem seu papel. Hoje, no INCA, o número delas na pesquisa supera o de homens. Já demonstramos uma modificação quantitativa, porém isso não se observa nos cargos de coordenação e chefia”, constata.

Gil defende que o INCA seja um ambiente em que a mulher possa conjugar a vocação profissional com a vida pessoal e familiar. “É uma compreensão institucional e de gestão. Espero que tenhamos conseguido mudar uma realidade além da pesquisa, perpassando todo o ambiente institucional”, diz.

PASSOS LENTOS

Questionamentos, velados ou não, podem vir de pares profissionais, chefias e, até mesmo, parceiros conjugais. As transformações estão ocorrendo, mas talvez não na velocidade que elas desejam.

Mesmo estando em uma área predominantemente feminina, na graduação e na pós-graduação, Tathiane Malta destaca que o perfil muda ao observar docentes e chefes de departamento. “Onde estão essas mulheres?”

“É importante que a mulher preta apareça mais, mostre seu rosto, sua cor, para que outras pesquisadoras negras se sintam pertencentes. Precisamos de mais mulheres negras divulgadoras científicas”

LUCIANA MARIA SILVA, chefe da área de Biologia Celular na Fundação Ezequiel Dias

A contribuição delas é inquestionável, apesar de, muitas vezes, não ser reconhecida. Hoje, os homens ocupam a maioria dos cargos de tomada de decisão. Então, enquanto estão lá, precisam ter consciência sobre equidade de gênero”, frisa a pesquisadora.

Andreia de Melo observa nas jovens oncologistas um maior interesse na pesquisa clínica. “Na minha equipe, tenho um número maior de mulheres executando as mais diversas atividades. É um ambiente com cada vez mais presença feminina”, destaca.

As agências de fomento estão começando a perceber que é preciso dar oportunidade para que elas sejam reconhecidas. Para Márcia Michelin, editais e prêmios são fundamentais para que a mulher mostre sua capacidade de concorrência. Em 2023, a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (Fapemig) lançou um edital exclusivo para pesquisadoras.

Luciana Silva, por sua vez, lembra que desenvolveu sua trajetória acadêmica tendo a pesquisadora Consuelo Latorre, da Funed, como espelho. Hoje, ela quer que, além de referência, as mulheres, principalmente as negras, sejam parte dos tomadores de decisão. “Equipes mistas só têm a ganhar. Triste daquele que não entendeu que a diversidade só engrandece, pois as pessoas trazem a contribuição de suas vivências.”

NO ALVO

Além do amor pela ciência, as quatro pesquisadoras têm em comum trajetórias profissionais marcadas por descobertas, conquistas e objetivos definidos. Márcia Michelin, por exemplo, começou na pesquisa oncológica estudando o microambiente tu-



moral e a interação entre o tumor e o sistema imune, a fim de desenvolver uma vacina de células dendríticas autólogas. Trata-se de uma imunoterapia na qual o próprio corpo combate o câncer. Até o momento, a vacina está sendo testada contra tumores sólidos.

“Eu acredito que nosso sistema imune sabe muito bem o que fazer no combate aos tumores. Ele só não age porque está imunossuprimido”, diz. Márcia detalha que células do sangue periférico do paciente são separadas, diferenciadas e transformadas em dendríticas (células do sistema imunológico que agem na resposta imune). Após esse processo, aquelas já diferenciadas e maturadas são colocadas em contato com uma amostra do tumor do paciente.

“É como se eu mostrasse a essas células qual o alvo a ser atingido”, acrescenta. As células dendríticas

autólogas serão a base para a imunoterapia, ativando outras células do sistema imune e induzindo a redução tumoral. Os pacientes incluídos no estudo da pesquisadora são os que não responderam aos tratamentos convencionais (quimioterapia, radioterapia e cirurgia). Márcia foi contemplada no edital do projeto “Ciência por Elas”, da Fapemig, para dar continuidade ao trabalho.

Andreia de Melo, por sua vez, foi uma das vencedoras do prêmio “Para Mulheres na Ciência”, em 2020, por um estudo sobre câncer de pele do tipo melanoma de mucosas. O interesse pela pesquisa vem desde a faculdade e cresceu durante a residência em Clínica Médica. Foi quando decidiu fazer outra residência, agora em Oncologia Clínica, no INCA, e se capacitar em pesquisa clínica e translacional.

“O melanoma de mucosa é um tipo que se comporta de forma diferente. É mais raro, mais agressivo e com pior prognóstico”, resume. Segundo Andreia, não há muitos estudos sobre esse câncer na população brasileira. Assim, surgiu o interesse em entender suas características e o porquê de os pacientes responderem menos à imunoterapia, comparados aos de melanoma primário da pele.

Para cada ano do triênio 2023-2025, são esperados 8.980 novos casos de câncer de pele melanoma no Brasil, sendo cerca de 92% a 93% de primário de pele; 5% a 6% da úvea (uma parte do olho); e apenas 2% de melanoma da mucosa. Esse perfil de distribuição também é observado no mundo.

Os fatores de risco para os melanomas de mucosa são menos conhecidos do que os da pele, e ainda se sabe pouco sobre o que leva ao seu sur-

“Onde estão essas mulheres?
A contribuição delas é
inquestionável, apesar de,
muitas vezes, não ser
reconhecida. Hoje, os homens
ocupam a maioria dos cargos
de tomada de decisão”

TATHIANE MALTA, pesquisadora da Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto



gimento. Além disso, o diagnóstico é difícil devido às regiões em que se localiza: mucosas orais, trato respiratório e gastrointestinal (canal anal e reto) e genitais.

“Estudos clínicos que avaliam imunoterapias para o tratamento do melanoma são mais focados no primário da pele. Queríamos entender as características moleculares do melanoma de mucosa, o que esses tumores têm de diferente, e descrever os desfechos em um grupo de pacientes tratados no INCA”, explica Andreia.

Na primeira etapa, a partir da análise de amostras de biópsia dos pacientes, os pesquisadores buscaram por alterações em características do infiltrado inflamatório (quantidade de leucócitos – células de defesa contra infecções – acumulada em um local) e pela expressão de outras proteínas que se relacionam à resposta ou não à imunoterapia. Esses achados foram relacionados à sobrevida livre de recorrência e sobrevida global dos pacientes. “A intenção é gerar uma hipótese”, detalha. A etapa atual do estudo, que consiste na realização de experimentos moleculares, está sendo finalizada para futura submissão de artigo científico.

PASSADO E FUTURO

Tathiane Malta é mais uma pesquisadora que pode se orgulhar do seu currículo. Em 2022, ela foi uma das ganhadoras do programa “Para Mulheres na Ciência” (na área de Ciências da Vida), iniciativa da L’Oréal Brasil, Unesco e Academia Brasileira de Ciências.

Com experiência em bioinformática e biologia computacional, Tathiane se interessou pela pesquisa oncológica no pós-doutorado. “A ideia que permeia minha carreira é contribuir para a oncologia de precisão. É melhorar o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico do paciente”, conta. O estudo que lhe rendeu o prêmio é sobre gliomas, tipo de câncer agressivo do sistema nervoso central. Seu trabalho consiste em refinar as classificações desses tumores que, hoje, são subdivididos em três tipos: astrocitomas, oligodendrogliomas e glioblastomas.

“Identificamos marcadores moleculares que sustratificam esses tipos em grupos mais homogêneos, o que possibilitará o manejo de forma mais individualizada e com melhor resposta terapêutica. Precisamos entender os tumores e identificá-los melhor. É uma tendência na oncologia.”

Enquanto Tathiane visa o futuro, Luciana Silva lembra a infância para contar como surgiu a paixão pela ciência. Quando menina, ela sonhava com um microscópio e era encantada pela célula. Sua escolha profissional foi para desvendá-la. E o interesse pela



pesquisa oncológica surgiu ao questionar: “Como uma célula tão perfeita pode se tornar algo tão imperfeito?”

“Eu queria entender por que uma célula se torna maligna e causa tanto sofrimento”, conta. Desde quando assumiu o Serviço de Biologia Celular da Funed, montou plataformas voltadas à descoberta de novos quimioterápicos e à realização de estudos tridimensionais, utilizando culturas celulares de tumores para a descoberta de mecanismos e fatores que levam à recidiva (retorno do câncer).

Acreditando que o pesquisador responde a demandas da sociedade, Luciana escolheu trabalhar com câncer de ovário ao deparar-se com os desafios do tratamento. “É uma doença silenciosa, e a maioria das mulheres a descobre em estágio avançado. Muitas respondem mal à quimioterapia, e a doença retorna. Precisamos cuidar dessas mulheres; elas não podem receber um prognóstico assim”, diz. Um aspecto que lhe chamava atenção era não haver exame imuno-histoquímico ou de marcadores para esse tipo de câncer. Os procedimentos possibilitam determinar características do tumor e indicar o tratamento mais eficaz.

Em parceria com sua aluna de doutorado Leticia da Conceição Braga, Luciana se debruçou a estudar pacientes com câncer de ovário. Juntas, descobriram uma assinatura genética no tumor que revelava sensibilidade à platina, droga de primeira escolha. Pensaram, então, em criar um exame que mostrasse essa sensibilidade logo no início do tratamento.

“A análise genética permite prever se a paciente vai responder bem ou não à quimioterapia com platina. A ideia é que, na primeira sessão, já saibamos isso”, explica a bióloga. Com essa ideia em mente, fundaram a OncoTag, startup que alia inteligência artificial a dados clínicos, desenvolvendo algoritmos para classificação molecular de tumores e melhor condução do tratamento. Os estudos sobre o câncer de ovário estão finalizados, e a OncoTag já começou o desenvolvimento de pesquisas para os cânceres de mama e colorretal, financiadas pela Fapemig. ■

capa

NO AUGE DA TRAGÉDIA CLIMÁTICA NO SUL DO BRASIL, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E VOLUNTÁRIOS REDOBRARAM ESFORÇOS PARA ATENDER PACIENTES ONCOLÓGICOS

A oncologia do SUS contra o caos

○ médico Rafael José Vargas Alves está acostumado a lidar com vida e morte. Afinal, é coordenador da Oncologia Clínica na Santa Casa de Porto Alegre, o hospital que atende o maior número de casos de câncer no Rio Grande do Sul: oito mil por ano. No entanto, a inesperada tragédia das chuvas no estado alterou não apenas sua rotina, mas também seu estado de espírito. Em vez de prestar atendimento no consultório, começou a percorrer abrigos em busca de pacientes com a doença. Ouviu tantas histórias que, em uma delas, não conteve as lágrimas.

“Quando a gente foi fazer busca ativa num abrigo,

uma paciente disse que tem câncer de colo uterino, faz radioterapia, sente dor... Veio a enchente e ela deixou os animais para trás. Foi contando toda a história, minha voz embargou e eu comecei a lacrimejar. Aí, a filha dela, uma criança de uns 6 anos, me abraçou, secou a minha lágrima e perguntou: ‘Por que você tá chorando, tio? Não chora, não. Tem muita gente que te ama’. É muito triste tudo isso”, recorda. “Quando a gente está atendendo pelo SUS, tem contato com as mazelas sociais, mas está atrás de uma mesa, numa cadeira. Agora, eu fui a campo, conversei. É diferente, muito dolorido”, diz Vargas.

De acordo com o governo gaúcho, as chuvas afetaram 478 dos 497 municípios, atingindo diretamente quase 2,4 milhões de pessoas. É pouco mais de um quinto da população do estado, de 10,8 milhões de habitantes, segundo o último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Se os números impressionam, as histórias entristecem. Sobretudo entre portadores de câncer que tiveram seu tratamento interrompido, mesmo que por poucos dias. Em muitas cidades, o acesso às unidades de saúde foi bloqueado: pontes caíram, estradas cederam, ruas ficaram totalmente alagadas.

Muitas unidades de saúde mantiveram o serviço de oncologia, mas o acesso por via terrestre era inviável. No Hospital Ana Nery, em Santa Cruz do Sul – que atende 51 municípios da região –, pelo menos oito pacientes chegaram de helicóptero, provenientes de Passa Sete, Cerro Branco, Candelária e Charqueadas. Só o de Cerro Branco era para quimioterapia; os demais, para rádio. Um volume muito pequeno se comparado ao de um período normal, quando o Centro de Oncologia Integrado presta mais de 5 mil atendimentos por mês: em média, cem por dia na radioterapia, 50 na quimio, entrega de medicação oral e consultas médicas de outras especialidades.

“Na rádio, priorizamos os pacientes mais graves, que estavam com sangramento, que não teriam como parar o tratamento ou que estavam com muita dor, com lesão avançada. Focamos nesses, que não teriam como ficar muito tempo sem o tratamento”, conta Cândida Burin, enfermeira da Radioterapia.

Os helicópteros vieram de toda parte: de voluntários de outras cidades, dos bombeiros, da Brigada

Militar e da Força Aérea. Como não seria possível embarcar todos os pacientes oncológicos, os médicos do Ana Nery avaliaram caso a caso quem iria para o hospital nas aeronaves. Em paralelo, a equipe da oncologia telefonava diariamente para quem tinha sessão marcada e não compareceu. Entre 2 e 16 de maio, foram 101 ausências na quimioterapia e cerca de 80 na radioterapia. Nesses telefonemas, a pergunta que a enfermeira Cristiane Machado mais ouvia era se a interrupção no tratamento seria prejudicial.

“A gente não pode dizer que não, porque não sabe... Tem que tentar tranquilizá-los para não ficarem

“Quando a gente está atendendo pelo SUS, tem contato com as mazelas sociais, mas está atrás de uma mesa, numa cadeira. Agora, eu fui a campo, conversei. É diferente, muito dolorido”

RAFAEL VARGAS, coordenador da oncologia clínica da Santa Casa de Porto Alegre

mais angustiados”, diz Cristiane, responsável pelo agendamento da quimioterapia. Às vezes, a ausência não era apenas porque a rua onde moram estava alagada ou o acesso ao hospital, bloqueado. “Eu ligava para sa-



Rafael Vargas comandou a equipe médica num abrigo exclusivo para pacientes oncológicos

Fotos: Divulgação Força Onco



Pacientes receberam toda a assistência necessária

ber o que aconteceu e o paciente dizia: 'Não consegui ir porque, na minha casa, a água está até o teto. Estou em abrigo'. Isso foi o que mais me impactou", acrescenta.

TRAUMA X SOLIDARIEDADE

O drama das enchentes afetou também profissionais. Durante alguns dias, dois funcionários da equipe de radioterapia e duas enfermeiras da química não conseguiram chegar à unidade. Como essas moravam em Rio Pardo, a cerca de 30 quilômetros de Santa Cruz do Sul, ficaram trabalhando no Hospital Regional do Vale do Rio Pardo, administrado pelo Ana Nery desde 2023.

Trocas entre pacientes e profissionais, por sinal, foram uma das saídas encontradas para fazer o máximo possível nesse período. No Hospital Bruno Born (HBB), em Lajeado – que presta atendimento oncológico a 37 municípios, com 325 mil habitantes no total –, houve um misto de soluções para não perder a continuidade dos tratamentos. “Estava todo mundo no mesmo barco. Ou a gente se ajudava ou todo mundo ia sofrer”, conta o oncologista clínico Rafael Armando Seewald, responsável técnico pela oncologia e assessor da direção do hospital.

Bastou uma conversa com gestores de hospitais de duas cidades vizinhas – Estrela e Arroio do Meio, ambas no entorno do Rio Taquari, e também duramente atingidas pelas enchentes – para se chegar a um acordo benéfico para todos. O funcionário que morava em um desses municípios, trabalhava em outro e não conseguia chegar à sua unidade, ficou temporariamente alocado mais perto de casa. As três cidades são interligadas por pontes, mas a que conecta Lajeado a Estrela foi interditada e a que liga Arroio do Meio a Lajeado desabou.

Além disso, a água atingiu o primeiro andar do hospital de Estrela, e o bloco cirúrgico ficou fechado. Os pacientes com cirurgia de urgência foram encaminhados ao Bruno Born. “Às vezes, os médicos vinham também. A gente nunca tinha visto isso. Profissionais de outras cidades, aqui em Lajeado para auxiliar em cirurgias, em escala de plantão. Houve uma união também do corpo clínico, não só dos funcionários”, diz Seewald.

Especificamente na oncologia, o HBB recomendou aos pacientes que evitassem ir ao hospital somente em 2 e 3 de maio, logo após a cheia histórica do Rio Taquari. Consultas e sessões marcadas foram reagendadas, com atraso máximo de duas semanas. Pacientes mais graves, que não podiam esperar esse tempo, chegaram ao hospital de helicóptero. Pousavam em outra área do município, a dez minutos do Bruno Born, e eram levados para lá em ambulâncias do Samu.

A rotina de atendimento sofreu um ajuste para diminuir o número de deslocamentos. Antes, consultas e exames eram realizados em um dia, e o tratamento, em outro. Diante do novo cenário, tudo passou a ser feito na mesma data. Os municípios – que tradicionalmente fornecem transporte para o hospital – passaram a organizar os pacientes para irem todos na mesma viagem. E mais: o HBB iniciou a telemedicina para os pacientes da oncologia em acompanhamento pós-tratamento, quando, às vezes, só precisam mostrar exames.

Esse esforço coletivo foi o que mais emocionou Seewald. “Nesse caos, todo mundo deu um pouco mais, ajudando a equipe, ficando mais tempo no hospital para cobrir um colega. Tudo foi muito trágico e traumático, mas vimos a solidariedade do ser humano nos momentos de crise”, diz.

RECONSTRUINDO PONTES

Foi da solidariedade, aliás, que surgiu a Força Onco RS, uma coalizão de organizações não governamentais e voluntários para dar apoio a pacientes com câncer afetados pela cheia. Por meio de um questionário na Internet, eles informavam seu estado de saú-

“Eu ligava para saber o que aconteceu e o paciente dizia: ‘Não consegui ir [à quimioterapia] porque, na minha casa, a água está até o teto. Estou em abrigo’. Isso foi o que mais me impactou”

CRISTIANE MACHADO,
enfermeira do Hospital Ana Nery

de e as necessidades imediatas. Uma das principais demandas era a remarcação de consultas, já que o serviço de comunicação ficou seriamente afetado. Os doentes não conseguiam falar com os hospitais e muitos tinham perdido medicamentos, documentos, tudo.

“Os colaboradores, incluindo as telefonistas que faziam contato com as pessoas, também foram atingidos pela enchente. De uma hora para a outra, a ponte de comunicação entre os pacientes e suas insti-



Residentes de Medicina estiveram na linha de frente



Coalizão de organizações não governamentais apoiou pacientes com câncer

tuições foi quebrada. A coalizão tentou reerguer essa ponte, direcionando essas demandas para pessoas específicas para a marcação de consultas e tratamentos. Também foram encaminhados medicamentos para os pacientes que os tinham perdido”, conta o médico Rafael Vargas.

Da Força Onco surgiu também um abrigo exclusivo para pacientes oncológicos, em Porto Alegre. A capital gaúcha – que tem dois centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacons) e duas unidades de Assistência de Alta Complexidade (Unacons) – concentra quase 70% dos tratamentos no estado. O abrigo foi uma forma de garantir hospedagem de curta duração tanto para quem faz quimio e rádio quanto para doentes em tratamento que haviam perdido suas casas. Localizado na Paróquia São Jorge, chegou a receber cem pacientes, mais seus acompanhantes. Todos eram levados de carro às unidades de saúde.

“Tinha pacientes de cidades em que o trajeto, que normalmente levava uma hora, aumentou para seis horas por causa dos alagamentos. Ficava inviável, para quem faz radioterapia, vir de segunda a sexta-feira. Daí surgiu a ideia do abrigo, mas mesmo assim acredito que houve muito tratamento interrom-



Profissionais de saúde e voluntários: união para cuidar

REORGANIZAÇÃO DA REDE

Nem bem se recompôs da pandemia de Covid-19 e dos temporais de setembro de 2023, que levaram mais de 90 municípios a decretar calamidade pública, o Rio Grande do Sul enfrentou este ano uma tragédia climática sem precedentes, com 182 mortes. Esse cenário foi ainda mais assustador para um grupo específico: o de quem faz tratamento contra o câncer. Como manter a rotina de quimioterapia, radioterapia e consultas com ruas alagadas e estradas bloqueadas? Desde o primeiro momento, porém, esses pacientes foram considerados prioridade. No gabinete de crise montado pelo governo do estado, havia um grupo da saúde – e, dentro desse, um específico para a oncologia.

A sanitarista Anne Godinho Braido, da Secretaria Estadual de Saúde (SES), fez parte desse subgrupo. Os principais problemas a serem enfrentados, segundo ela, eram o acesso aos hospitais e o abastecimento de insumos. Diante da enorme dificuldade de se chegar às unidades oncológicas, não houve jeito: alguns tratamentos foram adiados,

com o aval de uma nota técnica da SES.

Emitida no dia 7 de maio, a nota admitia a possibilidade de ajustes nos protocolos de quimioterapia – com administração a cada três semanas – e a indicação de radioterapia hipofracionada, com doses mais altas de radiação a cada vez, reduzindo o número total de sessões e, conseqüentemente, de deslocamentos. Mas a organização da rede para retomar os atendimentos foi relativamente rápida, como conta Anne:

“Quando a crise chegou ao auge, começaram vários questionamentos de quanto tempo esses pacientes poderiam esperar, quanto de atraso era aceitável. A literatura fala num prazo de duas semanas para alguns procedimentos sem prejuízo aos doentes. Mas, até organizarmos tudo, se passou cerca de uma semana.”

Isso não significa, porém, que após uma semana todos os pacientes tenham retomado o tratamento. Para monitorar o atendimento, o grupo de crise montou uma rede de comunicação com

vido, postergado, e também diagnóstico em atraso”, diz Vargas, um dos integrantes da coalizão e responsável pela equipe médica do abrigo.

Nessa busca ativa – como a que levou o médico à mulher com câncer do colo do útero, descrita no início desta reportagem –, Vargas se deparou com dramas difíceis de esquecer. “Teve um paciente que, de uma hora para outra, perdeu tudo o que levou 30 anos para construir. Uma casa, dois carros na garagem, eletrodomésticos. Entrou no abrigo só com a roupa do corpo, sem documentos, e com câncer. A dor da perda chegava a ser maior do que a questão da doença”, lamenta.

Até pela fragilidade dos hóspedes, o abrigo oncológico diferia dos demais. Cachorros não eram permitidos, para manter a limpeza e a tranquilidade possíveis. O espaço tinha camas box com colchão, purificadores de ar, alimentação fornecida pelo Hospital Moinhos de Vento – instituição privada de excelência reconhecida pelo Ministério da Saúde –, uma pequena enfermaria e acolhimento multidisciplinar com assistente social, nutricionista e farmacêutico. Diariamente, havia rondas com oncologistas e hematologistas de unidades de saúde de Porto Alegre.

CAMINHO INVERSO

Em Bento Gonçalves, na serra gaúcha, a pouco mais de 120 quilômetros da capital, outro abrigo foi fundamental no suporte ao Hospital Tacchini, que presta atendimento oncológico a 22 municípios da região – o da Liga Feminina de Combate ao Câncer. A casa de apoio alojou doentes com radioterapia em curso, para que não precisassem ir e vir diariamente de suas casas nesse período.

Além disso, o Tacchini reforçou o sistema de teleconsulta – tanto para pacientes novos quanto para os em tratamento – e enviou equipes aos domicílios para entregar quimioterápicos orais e aplicar drogas subcutâneas. Era um caminho inverso ao usual: os profissionais de saúde iam até os pacientes, em viagens que chegavam a durar oito horas, por causa dos desvios nas estradas. Em condições normais, o Instituto do Câncer do Hospital Tacchini realiza, em média, 900 infusões de quimioterapia endovenosa por mês, recebe 50 pacientes por dia para radioterapia e fornece medicamentos de químico oral para 400 pessoas.

Nesse período, a maior dificuldade foi para quem estava fazendo radioterapia e quimioterapia endovenosa. Para esses casos, houve encaminhamento

as 32 unidades oncológicas no estado que atendem pelo SUS. As ausências dos pacientes eram mais notadas na radioterapia, em que as sessões são diárias. Nesses casos, procurava-se saber o motivo da falta e se havia necessidade de algum deslocamento especial.

“Muitos preferiram não sair de casa naquele momento, mesmo quando o deslocamento era possível e o paciente não estava em situação de vulnerabilidade com as inundações. Mas para todos foi feita uma segunda chamada, e eu não tenho notícia de ninguém que não tenha retomado seu tratamento”, diz Anne.

A nota técnica também recomendava a adoção de “todas as medidas possíveis para o manejo dos pacientes oncológicos” em suas próprias casas: substituição, quando possível, de drogas

endovenosas por orais; uso da telemedicina; e infraestrutura para a aplicação domiciliar de medicação subcutânea. Para não sobrecarregar os hospitais, pacientes assintomáticos e em acompanhamento pós-tratamento deveriam postergar por três a seis meses suas visitas de reavaliação.



Logística da distribuição de medicamentos e abastecimento dos hospitais pela Secretaria Estadual de Saúde

para outras unidades em que o acesso estivesse desimpedido. “Não deixamos de atender. Todo mundo que conseguiu vir foi atendido, mas o quantitativo de pacientes diminuiu. Alguns tiveram que se adaptar à falta de acesso por uns dias. Houve funcionários que moram em cidades vizinhas que também não conseguiram chegar, mas o serviço não foi prejudicado ao ponto de não conseguirmos atender a demanda”, afirma Fernando Obst, coordenador do Instituto do Câncer e da Unacon de Bento Gonçalves.

Pelo menos por enquanto, o médico não tem notícia de doentes que pioraram por ficar alguns dias sem tratamento. Já o oncologista Jeziel Basso, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, não teve a mesma sorte. Um de seus pacientes, morador de Rio Grande – cida-

de a mais de 300 quilômetros da capital –, ficou mais de um mês sem receber uma droga-alvo combinada com quimioterapia para combater um câncer de estômago metastático. “Ele não conseguia vir para a aplicação. Eu o vi depois disso e ele piorou clinicamente. Os pacientes me perguntavam se tinha algum problema ficar sem fazer o tratamento. Problema tem, mas como eu ia dizer para tentar chegar aqui?”, comenta.

O Hospital de Clínicas não foi afetado pela cheia, mas, como boa parte de Porto Alegre, ficou sem água por mais de duas semanas. Recorreu a caminhões-pipa, porém, a orientação era reduzir o atendimento nos ambulatorios eletivos. Já o serviço de oncologia foi mantido, com alguns pacientes chegando de helicóptero ou percorrendo de barco determinados trechos.

SAÚDE RESILIENTE

A SES não tem o número de pacientes com câncer que tiveram seus tratamentos adiados nesse período. Mas, segundo Anne, não há informações sobre cirurgias oncológicas suspensas por falta de insumos ou equipes. Estas, sobretudo nas regiões Metropolitana de Porto Alegre e dos Vales, se reorganizaram para compensar quem não pôde trabalhar.

“Foi muito parecido com o que ocorreu na pandemia de Covid. A gente tem esse histórico de priorização do paciente oncológico, de mitigar os prejuízos. Desta vez também houve muitos profissionais afetados, e os que estavam disponíveis trabalhavam o quanto conseguiam. Percebemos também a resiliência da rede de saúde para dar uma resposta. Tivemos chuvas em setembro de 2023, então já havia uma organização para isso”, afirma a sanitarista.

Os hospitais foram autorizados a adiar por 30 dias – portanto, durante todo o mês de maio – as cirurgias eletivas e os atendimentos ambulatoriais não oncológicos. Nenhuma unidade que recebe doentes de câncer teve sua estrutura afetada. Nem a Santa Casa de Rio Grande, no Sul do estado: parte das instalações foi inundada, mas o tratamento oncológico é realizado numa área na entrada da cidade que não foi atingida.

Na serra gaúcha, como o acesso entre algumas cidades e o Hospital Tacchini, em Bento Gonçalves, foi bastante afetado, 57 doentes de câncer atendidos na unidade foram realocados para Passo Fundo,

a mais de 170 quilômetros de distância, para fazer quimio e radioterapia. O município tem duas unidades com serviço de oncologia, o Hospital de Clínicas e o São Vicente de Paulo. “Fizemos uma reunião com os municípios para explicar a situação. Os pacientes estavam muito satisfeitos com o atendimento em Passo Fundo. Temos a preocupação de monitorar a qualidade e como as pessoas estão se sentindo”, conta Anne.

Para resolver o problema do abastecimento de insumos e medicamentos, foi criado um fluxograma para o uso da base aérea de Canoas por distribuidores, já que o aeroporto de Porto Alegre ficou interditado. Além disso, a abertura do primeiro corredor humanitário na cidade, ligando o centro à BR-290, que corta vários municípios gaúchos, e à Avenida Castelo Branco, o principal acesso a Porto Alegre, possibilitou a entrega por via terrestre em vários hospitais.

Com a diminuição das chuvas, a infraestrutura do estado começa a ser reconstruída, mas a saúde ainda demora a se normalizar. “Voltar tudo ao normal seria ter o acesso ao Hospital Tacchini restabelecido e outras situações pontuais resolvidas. Estamos falando da oncologia, que tem hospitais maiores, com mais estrutura. Mas toda essa rede, incluindo a média complexidade e a atenção primária, é muito articulada. Se um ponto está mais fragilizado, afeta outro”, diz a especialista. Como num corpo físico, o sistema só funciona plenamente se todas as partes estiverem saudáveis.



Pacientes foram transportados de helicóptero para garantir a continuidade do tratamento em Porto Alegre e em Santa Cruz do Sul

“Estávamos com dificuldade também de abastecimento de medicações. O tratamento de um paciente meu atrasou porque, com o aeroporto alagado, o medicamento, um bloqueador hormonal para tumor de próstata, tinha que vir por via terrestre. E só ficou uma rota aberta para entrar na cidade, com um trânsito absurdo”, diz Jeziel.

EM BUSCA DE RESPOSTAS

Trabalhando no suporte à oncologia do Hospital de Clínicas, as assistentes sociais Beatriz de Moraes Vieira Bosner e Isadora Brinckmann Oliveira Netto passaram boa parte da jornada na busca ativa dos pacientes que não apareciam no dia marcado. “Queríamos saber o motivo, se a casa tinha sido atingida, se era o transporte... A partir daí, a gente articulava com o município para ver se tinha como trazer esse paciente e ele ficar abrigado aqui em Porto Alegre para conseguir se tratar”, conta Beatriz. “Fizemos muito contato com prefeituras para garantir que trouxessem pacientes de outros municípios. As prefeituras faziam o máximo que podiam. Estava todo mundo desesperado, tendo que se organizar”, acrescenta Isadora.

O serviço de oncologia da unidade – que recebe mais de cem novos pacientes por mês – tem parceria com a Associação de Apoio a Pessoas com Câncer (Aapecan). A instituição fornece hospedagem, refeições, medicamentos, suplementos e outros itens a quem está em tratamento. Só que a Aapecan também ficou alagada, assim como unidades básicas de saúde e o Centro de Referência de Assistência Social, que atende pessoas em situação de vulnerabilidade.

“Nosso trabalho como assistentes sociais depende muito de outros serviços. E, com tudo alagado, foi

“Os pacientes me perguntavam se tinha algum problema ficar sem fazer o tratamento. Problema tem, mas como eu ia dizer para tentar chegar aqui?”

JEZIEL BASSO, oncologista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

um desespero coletivo para ajudar essas pessoas. Chegavam pacientes dizendo que ficaram sem casa e não tinham dinheiro para comprar comida”, lembra Isadora. “Muitos perderam receitas e medicações, porque precisaram sair rapidamente de suas moradias, e a unidade básica de saúde estava fechada”, complementa Beatriz.

Um desses dramas marcou Isadora. Um homem de 47 anos com câncer de bexiga e reto em estágio avançado, portador de sonda nasogástrica, usando fralda e em cadeira de rodas, foi ao hospital acompanhado por uma tia para consulta, químico e rádio. Enquanto estava na unidade, um temporal alagou o bairro Restinga, na Zona Sul de Porto Alegre, onde ele mora. Não pôde voltar para casa, mas não queria ir para o abrigo oncológico naquelas condições. Embora estivesse debilitado, não tinha indicação para internação.

“Conseguimos falar com o abrigo e aceitaram recebê-lo, com um acompanhante. Só que ele resistiu. Tivemos que conversar muito, sensibilizá-lo. Ele queria ficar no corredor do hospital. Não conseguia falar com os parentes, com os vizinhos. Além do receio de ir com fralda para um abrigo, ele se perguntava: ‘Meu

Reunião para organizar a divisão das tarefas



Deus, será que a minha casa foi alagada? O que eu perdi? O que vai dar para recuperar?'. Para piorar, o trânsito em Porto Alegre naquele dia estava caótico. Falamos com o abrigo às seis da tarde, mas só conseguimos um táxi para levá-lo às nove da noite”, relata Isadora. A boa notícia é que, no dia seguinte, ele terminou a radioterapia e voltou para casa.

DÚVIDAS E MEDO

No Hospital Nossa Senhora das Graças, em Canoas – um dos municípios mais afetados pelos temporais –, as aplicações de quimioterapia e hormonioterapia foram interrompidas por alguns dias, no início de maio, com base numa nota técnica do responsável pelo setor de oncologia. “Como chovia muito e estava muito frio, era menos prejudicial para os pacientes terem o tratamento adiado por uma semana do que administrar a quimio naquele momento, em que a exposição a tais condições climáticas era muito maior”, diz Carem Schuquel, diretora assistencial da unidade.

Para tranquilizar os pacientes, na medida do possível, o oncologista responsável colocou um telefone 24 horas. A equipe médica do Nossa Senhora das Graças se revezava nesse atendimento, prestando teleconsultas ou simplesmente conversando por

WhatsApp. Eram dúvidas e medo em relação à suspensão do tratamento. “Um diagnóstico oncológico já é ruim, e ainda suspender o tratamento, mesmo que por um período curto, gera uma ansiedade maior. O tempo todo a gente manteve contato com eles para deixá-los mais tranquilos”, conta Carem.

O hospital de Canoas enfrentou – e ainda enfrenta – uma situação inédita. Precisou absorver o atendimento do pronto socorro da cidade, o HPS, que ficou completamente alagado e, até o fechamento desta reportagem, no início de julho, não tinha reaberto. Toda a equipe do HPS foi transferida para o Nossa Senhora das Graças, que teve o número de atendimentos duplicado. Antes, eram entre 2 mil e 2.500 por mês. Agora, são 5 mil, incluindo traumas e oncologia. O que ajuda a aliviar a sobrecarga é o hospital de campanha da Aeronáutica aberto ao lado, para o qual são encaminhados pacientes menos graves: cem por dia, em média.

No auge da tragédia, o Nossa Senhora das Graças enfrentou uma situação que Carem não esquece: pacientes acamados chegavam sem nenhuma identificação, trazidos por equipes de resgate. Muitos não conseguiam nem falar. No prontuário eletrônico aberto pelo hospital, eram nomeados como “ignorado 1”, “ignorado 2” e daí por diante. “Era uma questão social muito difícil. Chegavam molhados, em colchões. Antes, estavam em casa, perto de suas famílias. E depois, não tinham para onde voltar, porque perderam tudo. Muitos nem sabiam onde estava o resto da família. O hospital tinha que fazer contato com alguém para que viessem buscá-los. À medida que parentes chegavam, a gente os levava até o leito e mostrava. Agora, já estão todos identificados, mas foi muito triste”, recorda.

Entre os funcionários do Graças, o sofrimento também foi grande: em torno de 600 – 60% do quadro – ficaram desabrigados ou desalojados. Como o hospital recebeu muitas doações, essas foram repartidas entre pacientes e equipe. A solidariedade provou ser um remédio eficaz. ■

personagem

JORNALISTA CHRISTIANE PELAJO CONTA COMO A DESCOBERTA DE UM CÂNCER NO RIM MUDOU SUA PERSPECTIVA DE VIDA E SEU RUMO PROFISSIONAL

“Senti como se um buraco se abrisse no chão”

O ano era 2016. A jornalista Christiane Pelajo estava à frente de um dos principais telejornais da emissora de TV por assinatura GloboNews, em São Paulo, onde mora. Nas horas de folga, praticava corrida e se aventurava em algumas provas de rua. Como vinha sentindo dores no quadril, além dos exames de rotina que acabara de fazer, havia marcado quatro ressonâncias magnéticas a pedido do ortopedista. No dia agendado, porém, recebeu uma ligação do laboratório que a deixou apreensiva: havia um “problema” em seu ultrassom abdominal. Rápida, ela seguiu a sugestão do atendente e ligou para seu médico, que solicitou uma quinta ressonância.

“Assim que cheguei à clínica, pedi à recepcionista para encaixar mais um exame. No começo, ela disse que não poderia, mas não desisto nunca. Conteí a história para a moça, que se comoveu e deu um jeito. Quando acabaram os exames, perguntei ao técnico se havia algo errado. Ele disse que o laudo seria feito pelo médico radiologista, que chegou após alguns minutos e me informou que eu devia procurar um urologista. Pedi uma indicação e já saí de lá ligando. Até aquele momento, não havia contado a nin-

guém o que estava acontecendo, nem para o meu marido [o economista Fernando Sita].”

Marcada a consulta, o profissional que a atendeu decretou, sem meias-palavras: “Você tem um tumor no rim direito. A chance de ser maligno é de 70%”. A primeira reação foi de choque e desespero. “Senti como se um buraco se abrisse no chão, e várias perguntas passaram pela minha cabeça: ‘Um tumor no rim? Mas é um órgão vital. E agora? Vou morrer? Tenho quanto tempo de vida?’. Só quem já passou por isso sabe o que é ouvir um diagnóstico desses. Guardei os questionamentos para mim e tentei me manter firme. Não derramei uma lágrima naquele momento”, lembra. “Ainda dentro do consultório, liguei para Fernando. Podia jurar que estava calma, mas posso ter soado apavorada, pois ele atravessou a cidade em 15 minutos. Eu o abracei e chorei feito criança. Foram as primeiras lágrimas de muitas que viriam depois”.

CIRURGIA ROBÓTICA

Em seguida, o urologista aconselhou Christiane a fazer uma cirurgia aberta para retirar o tumor, que estava em estágio inicial, o mais rápido possível. Segundo ele, possivelmente ficaria uma cicatriz de 12 cm a 18 cm. Mas, apaixonada por tecnologia e inovação, ela acreditou que poderia haver um procedimento menos invasivo e decidiu pesquisar por conta própria. Paralelamente, foi em busca de uma segunda opinião. Para isso, entrou em contato com seu médico pessoal, que lhe sugeriu a cirurgia robótica e indicou o urologista José Roberto Colombo para fazer o procedimento.

“Saí da consulta espantada com a ideia de ser operada por um robô e planejando descobrir mais sobre essa possibilidade. Cheguei em casa, contei tudo para o meu marido e avisei que passaria o fim de semana sozinha, num spa. Tenho a sorte de ser casada com um homem compreensivo, que sempre respeita as minhas decisões. Entendemos que cada um age de uma forma diferente quando precisa lidar com um problema dessa magnitude. Naquele momento, precisava me isolar para decidir o que fazer”, conta. Após o período de reflexão, ela aceitou a sugestão.

Orientada pelo profissional, seguiu trabalhando normalmente até o dia da cirurgia. O objetivo era

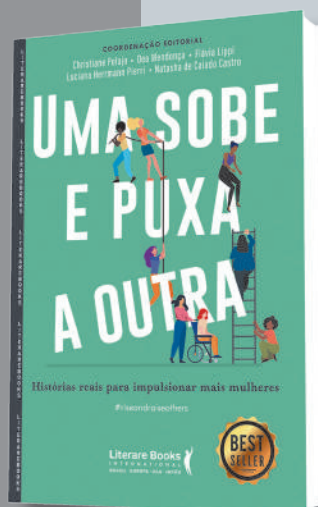
estimulá-la a manter uma atitude positiva e esperançosa. “Foi um dos melhores conselhos que eu poderia ter recebido naquele momento. Pôr o foco em algo que não fosse a operação foi fundamental para a minha saúde mental. Se tivesse ficado em casa, não teria pensado em outra coisa. Deixo a mesma sugestão para quem possa estar numa situação semelhante: ocupe a cabeça”, diz.

“Um tumor no rim? Mas é um órgão vital. E agora? Vou morrer? Tenho quanto tempo de vida?”

No dia do procedimento – que durou aproximadamente seis horas –, ela fez questão de conhecer o robô Da Vinci (o mesmo disponível também no INCA) antes de ser sedada. Para a intervenção, o médico manuseia uma espécie de console, como se estivesse jogando um videogame. Por meio de um *joystick*, ele conduz os quatro braços do robô, que

operam o paciente de forma menos invasiva. “No meu caso, foram cortes muito pequenos no umbigo. A cicatriz é mínima e fica escondida dentro do orifício”, relata Christiane.

Ela perdeu um terço do rim direito e, apesar de o diagnóstico de câncer ter sido confirmado pela biópsia, não precisou se submeter à quimio nem à radioterapia. Segundo Colombo, o tumor tinha cerca de 3 cm e foi mais difícil de ser detectado por ser da cor do rim e estar colado na parede do órgão. “Se eu tivesse recebido esse diagnóstico algum tempo depois, poderia ter sido tarde demais”, acredita.



FÉRIAS DEMAIS

Devido à cirurgia e ao tempo necessário para recuperação, Christiane precisou se ausentar do trabalho. Além de incômodos físicos – passou dias sem conseguir se esticar direito –, afirma que teve que lidar com comentários maldosos de colegas de equipe, que alegavam que ela tirava férias demais. “Isso chegou até a ser publicado por alguns veículos de comunicação. Agora que o motivo da minha



ausência é público, torço para que essa gente entenda a importância de nunca criticar alguém sem saber o que está realmente acontecendo”, conta ela, que retornou ao trabalho pouco mais de um mês após o procedimento. “Fiz questão de voltar o mais rápido que pude.”

Nesse período, quem não saiu do seu lado foi Fernando. “Ele foi muito forte e me encorajou o tempo todo. Era a única pessoa que sabia desde o início e guardou a notícia durante muitos dias”, comenta Christiane. “Para a minha mãe, contamos apenas cinco dias antes da operação. Eu me lembro como se fosse hoje: entrei na sala da minha casa, onde ela assistia TV com meu marido. Falei da maneira mais concisa possível sobre ter sido diagnosticada com

um tumor e que seria operada. Foi só o que consegui dizer. Depois, fui para o meu quarto e chorei. Até hoje não perguntei a ele qual foi a reação da minha mãe. Ninguém merece receber a notícia de que a filha tem 70% de chance de ter um câncer.”

Hoje, segundo ela, faria tudo diferente. “Eu me abrigaria mais, me permitiria ser mais frágil e exporia a minha vulnerabilidade. Não tive coragem de contar para o meu pai e para os meus dois irmãos antes da cirurgia. A doença me ensinou a valorizar ainda mais a minha vida e as relações pessoais. Além disso, fiz mudanças significativas em meu estilo de vida, incluindo maior atenção à minha saúde, à alimentação e ao bem-estar emocional. O apoio da equipe médica também me sustentou em vários momentos, tanto emocional como profissionalmente. Só tenho a agradecer.”

ADEUS À TELEVISÃO

Em novembro de 2022, após 26 anos à frente de telejornais na Rede Globo e na GloboNews, Christiane Pelajo decidiu pedir demissão. No primeiro momento, anunciou que queria ter mais tempo para si e para a família. Cinco meses depois, ao lançar o livro *Uma sobe e puxa a outra*, do qual é uma das cinco coordenadoras e que reúne histórias de superação de 44 mulheres, incluindo a sua, ela revelou publicamente que havia tido um câncer. Nos seis anos que se passaram entre a confirmação do diagnóstico e a saída da TV, frequentou diversos retiros e conta que foi num deles que tomou a decisão de se afastar do jornalismo diário.

No início, começou a atuar como uma “especialista em comunicação”, como ela define, dando palestras e cursos e participando de eventos nos quais ensinava às pessoas técnicas para melhorar a comunicação na vida pessoal e profissional, perder o medo de falar em público e expressar as ideias de forma clara e assertiva. Depois, passou a comandar o *Tecno Talk*, canal no YouTube sobre tecnologia e inovação. Em abril deste ano, foi contratada como âncora no CNBC Brasil, novo canal de notícias centrado em negócios e economia – com previsão de entrar no ar em agosto.

Após a doença, Christiane sente que seu propósito de vida passou a ser ajudar as pessoas. “Falar sobre o meu processo me liberta. Me faz sentir ajudando quem possa estar passando por isso agora. Se for o seu caso, acredite na cura. Parece clichê, mas a sua força vai fazer toda a diferença no enfrentamento do tumor. Faça exames de rotina. Eles podem salvar a sua vida, assim como salvaram a minha. E peça ajuda. Não tenha medo de demonstrar a sua fragilidade. Isso só nos fortalece”, diz. ■

comportamento

EFEITOS COLATERAIS DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO PODEM ATINGIR A AUTOESTIMA DE ADOLESCENTES, LEVANDO A PROBLEMAS EMOCIONAIS

Na flor da idade

Ser diagnosticada com um linfoma de Hodgkin com apenas 12 anos foi um baque para Izabella dos Santos, estudante de Psicologia, hoje com 22. O susto e, principalmente, os efeitos colaterais do tratamento afetaram tanto sua autoestima que ela acabou desenvolvendo um bloqueio pós-traumático. “Algumas coisas não consigo lembrar; então, peço para minha mãe me contar. Essa é uma época em que a gente quer se enturmar, e recorro de que foi muito difícil me afastar das minhas amigas e não ir a festas. Minha aparência estava diferente, não queria que sentissem pena de mim”, conta a jovem, que se tratou no Rady Children’s Hospital, em San Diego, nos Estados Unidos, onde vive.

Referir à adolescência, normalmente, significa lembrar do primeiro amor, da explosão dos hormônios, das descobertas sobre o próprio corpo e das inseguranças típicas dessa etapa da vida. É raro o câncer entrar nessa pauta. Por isso mesmo, quando um jovem é diagnosticado com a doença, o impacto pode ser ainda mais forte. Para Izabella, um dos maiores desafios foi aceitar as mudanças em seu corpo.

“Lembro do dia em que o meu cabelo começou a cair. Sou muito vaidosa e comecei a tirar os fios com as mãos. Me deu um nervoso e uma crise de riso ao mesmo tempo, enquanto minha mãe chorava.” A menina era tão apegada ao cabelo que não deixou rasparem sua cabeça. Preferiu ficar com “alguns fiapos” para ter a sensação de que “ainda tinha algo ali”. No hospital, Izabella até ganhou uma peruca, mas não conseguiu usar, porque sentia muita coceira, preferindo uma bandana ou touca.

Ao voltar à escola, seu amor-próprio foi novamente golpeado. “Fiquei muito triste, porque um menino me disse que eu era feia e outra menina me perguntou por que eu havia cortado o cabelo daquele modo”, recorda. Para agravar a situação, Izabella engordou. “Eu era bem magrinha e, em dois meses, ganhei 10 quilos por causa dos corticoides. Minhas bochechas ficaram enormes. Me sentia arrasada, achando que seria assim para sempre. O médico me disse que eu perderia o excesso de peso quando terminasse o tratamento, mas, naquele momento, foi muito ruim para mim”, confessa. Izabella também sofreu com inchaço e dor nos joelhos, outros efeitos colaterais dos remédios. “Eu mancava muito”, lembra.

Na ocasião, Izabella frequentava uma ONG de apoio a crianças com câncer, onde fazia atividades lúdicas. “Todos os anos, eles [junto com o Rady Children’s Hospital] realizavam um baile para as crianças, e ganhávamos um dia no salão de beleza, além de vestidos e limusine para ir à festa. Era um momento muito especial, no qual encontrava pessoas como eu, que tinham tido a mesma experiência”, revela.

Ao completar 18 anos, Izabella passou a atuar como voluntária, tornando-se orientadora nos acampamentos promovidos pela organização. Paralelamente, contribuiu com campanhas de doação de brinquedos para o hospital onde se tratou e, estimulada pela escola onde estudava, produziu diversos textos e ilustrações sobre sua experiência. No futuro, ela pretende transformar o material em livro.





Izabella, hoje com 22 anos, bloqueou alguns fatos relacionados à doença, ocorrida uma década atrás

Psicóloga do Setor de Oncologia Pediátrica do INCA, Ana Beatriz Rocha pondera que o impacto do adoecimento de um adolescente tende a ser bastante traumático, não apenas para ele, mas também para seus familiares e seu entorno social, com destaque para o colégio: “Esses jovens ficam angustiados e precisam de um tempo de elaboração da perda que se dá em seus corpos para ‘inventar’ sua forma, sempre singular, de contornar essa situação e criar algo que possa substituir a parte perdida de si”.

SONHO TRANSFORMADO

Assim como Izabella, o médico Hugo Martins de Oliveira, de 37 anos, também foi diagnosticado com um linfoma na adolescência. A doença foi detectada aos 14 anos, interrompendo seu sonho de ser joga-

“Lembro do dia em que o meu cabelo começou a cair. Sou muito vaidosa e comecei a tirar os fios com as mãos. Me deu um nervoso e uma crise de riso ao mesmo tempo, enquanto minha mãe chorava”

IZABELLA DOS SANTOS, estudante de Psicologia

dor de futebol. “O efeito principal em relação à minha autoestima foi a queda de cabelo; fiquei com a careca lisinha. Os vômitos também me deixaram mal e fiquei mais gordinho devido aos remédios.”

Nascido numa família simples da cidade de Astorga, no norte do Paraná, fez todo o tratamento no Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, que atende pelo Sistema Único de Saúde e onde, anos mais tarde, faria residência em Oncologia Pediátrica. Naquele momento, a insegurança, a impotência, a timidez e a introversão se abateram sobre ele, que reconhece, no entanto, que enfrentar esses sentimentos foi fundamental para seu amadurecimento. “Quando ia para o mundo da fantasia e entrava no túnel da ‘sofrência’, pensando no medo diante do que estava acontecendo, ficava muito triste. Percebi que fugir da realidade era pior do que encará-la”, admite.

Para fugir do que chama de ciclo de “sofrência”, vitimismo e culpa, Hugo centrou-se na superação. “Ficava muito nesse lugar, me perguntando: ‘Se tantos têm [câncer], por que tenho que ser um deles?’ Isso ficou por muito tempo martelando na minha cabeça, até que fui adquirindo cada vez mais senso de realidade sobre o ciclo natural da vida. Entendi que a morte pode acontecer mesmo e resolvi viver e focar na vida”, relata.

Atendendo pacientes e seus familiares no Centro de Oncologia do Hospital São Vicente de Paulo, no Rio de Janeiro, a psicóloga Carmelita de Souza dos Santos explica: “O adolescente não é somente fruto de um corpo que passa por alterações orgânicas nem apenas resultado de suas experiências. Ele é a união de ambos. Isso significa que passar pelo câncer não é igual para todos, é uma experiência única, que dependerá da personalidade, do contexto social e da rede de apoio formada pela família, pelos amigos e pelo ambiente escolar”.

QUASE 8 MIL CASOS ATÉ 2025

De acordo com a mais recente edição da publicação *Estimativa de Câncer no Brasil*, produzida pelo INCA, para cada ano do triênio 2023-2025 são esperados 7.930 novos casos da doença na população infantojuvenil (4.230 para meninos e 3.700 para meninas). O número corresponde a um risco estimado de 134,81 casos por milhão de crianças e adolescentes.

De acordo com a chefe do Setor de Oncologia Pediátrica do INCA, Sima Ferman, “na população infantojuvenil, a enfermidade é predominantemente de natureza embrionária e, de modo geral, afeta as

“Quando ia para o mundo da fantasia e entrava no túnel da ‘sofrência’, pensando no medo diante do que estava acontecendo, ficava muito triste. Percebi que fugir da realidade era pior do que encará-la”

HUGO MARTINS DE OLIVEIRA, médico

células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação”. Hoje, em torno de 80% das crianças e dos adolescentes acometidos por um tumor maligno podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado. ■

Hugo fez residência em Oncologia Pediátrica no mesmo hospital público onde se tratou, em Curitiba



Divulgação/Kairos Fotografia



INCA no Enare

O INCA aderiu ao Exame Nacional de Residências (Enare) para o processo seletivo aos programas de residências Médica e em Área Profissional da Saúde (uni e multiprofissional). As inscrições permanecem abertas até 5 de setembro, e as provas estão marcadas para o dia 20 de outubro. Dois meses depois, será liberado o resultado do exame escrito. A etapa de análise curricular tem início em 7 de janeiro.

O Enare é coordenado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh), estatal vinculada ao Ministério da Educação.

Prêmio Fiocruz Servier

Pesquisa do INCA com células CAR-T foi uma das três vencedoras do 2º Prêmio Internacional Fiocruz Servier, o primeiro em Oncologia.

O projeto *Potencializando células CAR-T em um protocolo ultrarrápido de manufatura* investiga o uso dessas células e a resposta imunológica no tratamento do câncer. A pesquisa premiada integra programa que avalia protocolos que buscam acelerar e baratear os custos de produção das células CAR-T no Brasil. O programa tem como objetivo implementar a terapia no Instituto e, futuramente, em todo o SUS.

Entre os critérios de avaliação (37 projetos foram submetidos), foram considerados o grau de inovação tecnológica e o atendimento às necessidades médicas não supridas no sistema público de saúde. Os dois outros estudos vencedores são do A.C. Camargo Cancer Center: um sobre biomarcadores de resposta terapêutica e outro acerca do uso de tecnologia de sequenciamento massivo.

Tabagismo: custos econômicos e mortes de crianças

Todos os anos, 603 mil pessoas morrem no mundo inteiro vítimas do tabagismo passivo. Destas, 168.840 (28%) são crianças. Já os usuários de tabaco, que quase sempre morrem prematuramente, privam suas famílias de renda, aumentam o custo dos cuidados de saúde e impedem o desenvolvimento econômico. A perda econômica para o Brasil, em 2022, foi de R\$ 153,5 bilhões ou 1,55% do PIB.

Esses números constam do estudo *Carga da doença e econômica atribuível ao tabagismo no Brasil e potencial impacto do aumento de preços por meio de impostos*, apresentado por ocasião do Dia Mundial sem Tabaco (31 de maio), sob a coordenação da Secretaria Executiva da Comissão Nacional para a Implementação da Convenção-Quadro sobre o Controle do Uso do Tabaco e de seus Protocolos (Conicq), exercida pelo INCA.

O estudo defende maior tributação dos produtos do tabaco. Em um cenário com aumento de 50% nos preços desses artigos e a consequente redução do consumo, ao longo de 10 anos, estima-se que seriam poupados R\$ 64 bilhões com assistência à saúde no Brasil. Além disso, quase 114 mil casos de doenças cardíacas, 97 mil de acidente vascular cerebral (AVC) e 270 mil de doença pulmonar obstrutiva crônica seriam evitados.



Pesquisadores do INCA têm investigado o comportamento das células de defesa, a exemplo dos macrófagos, que atuam como “faxineiros”, engolindo células mortas e microrganismos invasores, além de coordenarem a resposta imunológica.

Essa foi uma das principais motivações do estudo *Caracterização de estados de células mieloides em resolução de célula única com implicações no desfecho do câncer*, publicado em julho na revista *Nature Communications*.

A pesquisa, coordenada pelo Instituto, foi feita em parceria com as universidades Federal de Santa Catarina, de São Paulo e Estadual de Campinas. O estudo pode levar ao desenvolvimento de novos tratamentos contra o câncer.

Os macrófagos podem ter um papel duplo, no caso do câncer. Alguns atacam diretamente as células cancerosas e estimulam a resposta imunológica, enquanto outros podem ser “enganados” pelo tumor para promover seu crescimento e disseminação, suprimindo a resposta imunológica e ajudando a formar novos vasos sanguíneos para o tumor.

A equipe analisou dados de 392.204 células, vindas de 13 conjuntos de dados públicos, abrangendo sete tipos de tumores sólidos.

social

PESSOAS QUE VIVENCIARAM UM CÂNCER OU PERDERAM ENTES QUERIDOS PARA A DOENÇA CRIAM ENTIDADES DE APOIO A PACIENTES E SEUS FAMILIARES

O legado da dor

Um diagnóstico de câncer na mama não era novidade na família da operadora de caixa Jacqueline Chagas, moradora de Nova Iguaçu, na Baixada Fluminense, no Rio de Janeiro. Onze mulheres, entre elas sua mãe, já haviam tido a doença na mesma região. Mas seu caso era mais grave. Não apenas por conviver há cinco anos com um caroço na mama direita, mas porque, após exames, também foram constatados tumores em um dos ovários e no útero. Era 2016, e ela tinha 35 anos.



JACQUELINE CHAGAS



NATALIE E THALITA BARBOZA



MARCELO SANTOS

“De repente, vi minha vida mudar radicalmente ao descobrir a doença em fase avançada. Mas Deus me deu mais uma chance. Sobrevivi!”, comemora. Jacqueline se submeteu a cinco cirurgias no INCA, onde também recebeu suporte psicológico. Ao longo do tratamento, ela percebeu a importância de contar com um sistema de apoio sólido. Foi assim, então, que decidiu ajudar outros pacientes e, em 2018, criou a associação Unidas para Sempre. A entidade, com sede na cidade onde a operadora mora, oferece, gratuitamente, apoio jurídico, médico, emocional e estético não só a mulheres, como também a homens e crianças com câncer. Além disso, distribui cestas básicas, com uma média de quatro toneladas doadas a cada ano.

“De repente, vi minha vida mudar radicalmente ao descobrir a doença em fase avançada. Mas Deus me deu mais uma chance. Sobrevivi!”

JACQUELINE CHAGAS, fundadora da associação Unidas para Sempre

A iniciativa de Jacqueline não é um ato isolado. A operadora de caixa faz parte de um grupo de pessoas que, após vivenciarem a doença, transformaram as lições aprendidas com a dor em propósito de vida, criando ONGs, associações e grupos de apoio que oferecem suporte psicológico, aconselhamentos práticos, assistência financeira e acesso a recursos médicos a pacientes oncológicos. O trabalho

vai muito além de uma ajuda imediata: cria impacto duradouro, capacitando enfermos e suas famílias para lidar melhor com a doença, o tratamento e suas sequelas. Isso porque, para a maioria dos que são diagnosticados com um tumor maligno, a caminhada é marcada não apenas por desafios físicos, mas também por um profundo abalo emocional.

No caso da diarista Natalie Barboza, o sofrimento é por ver a filha Thalita, de 13 anos, submeter-se a sessões de quimioterapia a partir de 2022, devido a um câncer de ovário. Mas, desde que começou a ser amparada pelo Unidas para Sempre, a diarista encara o tratamento da jovem com mais leveza e esperança. “Ser acolhida pela associação nesse momento de nossas vidas foi um divisor de águas. Ela tem nos ajudado muito com doação de cesta básica, roupas, produtos para os cabelos e até brinquedos. E também está devolvendo a autoestima à minha filha. Thalita ganhou um cabelinho do bem”, relata Natalie, referindo-se à peruca doada à adolescente.

UM ANO DE CESTA BÁSICA

Quem também teve apoio do grupo de Nova Iguaçu foi o condutor de ambulância Marcelo Santos, de 52 anos, que, em 2020, foi diagnosticado com um linfoma não Hodgkin (tipo de câncer do sangue, que ocorre quando o corpo produz muitos linfócitos – um tipo de glóbulo branco – anormais) em estágio III. Durante um ano, Marcelo recebeu cestas básicas e medicamentos, além de suporte para toda a família, uma vez que, por divergências que resultaram em atraso no benefício do INSS a que tinha direito, ele ficou vários meses sem receber o auxílio-doença.

Na época em que soube do câncer, Marcelo tra-

balhava para as prefeituras de Duque de Caxias e de Belford Roxo, ambas na Baixada Fluminense. Porém, somente a primeira o afastou oficialmente de suas funções. Com a chegada da pandemia de Covid-19, todas as agências do INSS fecharam, e o condutor teve que fazer perícia médica por meio do aplicativo *Meu INSS*. O sistema apontava pendências, mas sem indicar quais eram. Como não conseguia resolver o problema, também não podia receber o benefício, o que acabou resultando em uma séria crise econômica. Somente após a veiculação de uma reportagem de TV contando sua história é que descobriu o que estava acontecendo: a prefeitura de Belford Roxo não havia registrado seu afastamento.

Esclarecida a situação, Marcelo conseguiu dar entrada no pedido do recurso ainda no mês de março daquele ano, mas a perícia só seria realizada em dezembro. E o dinheiro somente foi liberado em março de 2021. “Eu recebi todo o valor atrasado, mas fiquei um ano nesse sofrimento. Se não fosse o Unidas, não sei o que teria sido da minha vida. Além do apoio em um momento em que não tinha renda, quando fui encaminhado para radioterapia, recebi uma pomada para prevenir queimadura, o que ajudou muito contra esse efeito colateral. Eu e minha família somos muito gratos ao grupo”, relata, emocionado. Atualmente, Marcelo trabalha apenas em Duque de Caxias.

EM NOME DO PAI

O impacto do câncer não se limita aos pacientes: estende-se também aos familiares. A gerente administrativa Saylana Oliveira de Jesus sentiu isso na pele. Em 2000, aos 12 anos, acompanhou a saga do

pai, diagnosticado com tumor maligno na próstata, perdendo-o para a doença um ano e meio depois. Em 2015, aos 27 anos, ela fundou o Projeto Amigos contra o Câncer (Pacc), com unidades nas cidades de São Carlos e Ribeirão Preto, ambas em São Paulo. Trata-se de uma casa de pronto atendimento que tem como objetivo ajudar crianças e adultos com a doença e que, devido à vulnerabilidade social, não têm possibilidade de fazer o tratamento devido.

“Damos todo o suporte no que se refere a medicamentos, suplementos alimentares, cestas básicas, fraldas geriátricas e pagamento de exames laboratoriais. Temos, ainda, uma equipe multidisciplinar que oferece orientação jurídica, assistência psicológica e nutricional, fisioterapia e cuidados paliativos. Buscamos fazer com que a dor e o sofrimento possam ser minimizados e a qualidade de vida seja colocada em primeiro plano”, comenta Saylana. Toda a assistência, seja na orientação dos cuidados ou no acompanhamento com os profissionais, é extensiva aos familiares dos pacientes.

Em 2022, a costureira Margarete Aparecida Castanheiro de Carvalho, de 63 anos, descobriu um câncer na mama com metástases no fígado, nos pulmões e nos ossos. Ela chegou ao Pacc em novembro do ano passado e, após ser acolhida pelo serviço social, recebeu atendimento jurídico para resolver pendências previdenciárias. Em seguida, foi encaminhada para consultas com um psicólogo. A paciente encontrava-se em situação de insegurança alimentar, por isso, até hoje, recebe mensalmente uma cesta básica. E graças à parceria com uma farmácia, retira alguns medicamentos para seguir com o tratamento.



SAYLANA OLIVEIRA DE JESUS



MARGARETE APARECIDA CASTANHEIRO
E DUAS DE SUAS NETAS



JOANA JECKER



ECILIANE DE SOUZA DA COSTA



VALMIRA COSTA



BEATRIZ HELENA DOBKE SAKANO



RENATA DA SILVA NASCIMENTO

“Encontrei no Pacc a esperança, o respeito e o abraço que tanto esperava. Faço fisioterapia e reiki [terapia complementar na qual o terapeuta usa suas mãos a fim de equilibrar corpo, mente e emoções do receptor]; não fico parada. Também participo da oficina de artesanato, na qual produzimos bolsas e carteiras de couro”, conta Margarete. A família faz parte dessa jornada com ela: as netas estão matriculadas nas aulas de violino.

MOVIMENTO NACIONAL

A descoberta de um tumor na mama, há 16 anos, quando estudava na Austrália, foi o ponto de virada na vida da administradora Joana Jecker, do Distrito Federal. Para começar, decidiu que voltaria ao Brasil, ficaria perto da família e faria o tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS). A primeira etapa foi a mastectomia radical da mama direita, seguida de quatro sessões de quimioterapia no Hospital Mário Kroeff, no Rio de Janeiro. Dois anos depois, já em Brasília, fez três cirurgias de reconstrução mamária no Hospital Regional da Asa Norte (HRAN).

Segundo ela, graças ao diagnóstico precoce – o tratamento durou apenas seis meses – e a uma experiência que considerou muito positiva, Joana acabou se solidarizando com outras pacientes. E foi assim que, em 2014, nasceu a ONG Recomeçar, um grupo de apoio que atua em colaboração com a rede pública de saúde. “Comecei a fazer abaixo-assinados e manifestações para sensibilizar a sociedade para a realidade das mulheres com câncer. Conseguimos que a Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica firmasse uma parceria com o Governo do Distrito Federal para dar celeridade às cirurgias de reconstrução de mama por meio de mutirões.”

A iniciativa deu certo, o movimento se tornou nacional e, desde então, mais de duas mil mulheres já foram contempladas. Por meio da ONG, Joana consegue integrar pacientes atendidas no HRAN com reuniões de acolhimento, ações de valorização da autoestima, doação de sutiãs adaptados e próteses externas de mama para pacientes que não realizaram a mamoplastia reconstrutora.

Uma delas é a estudante de Psicologia Eciliane de Souza da Costa, de 37 anos, que, em 2022, recebeu a notícia de que estava com câncer de mama. Ela conheceu a Recomeçar no mesmo ano por meio de uma amiga que também enfrentava a doença e vinha sendo atendida pelo grupo. Depois de passar por tratamento quimioterápico, Eciliane fez uma mastectomia radical com esvaziamento axilar, seguida de 15 sessões de radioterapia.

“Agora só faço os exames de acompanhamento periódico com o mastologista e o oncologista”, explica a estudante. Enquanto espera a reconstrução mamária, ela usa a prótese com sutiã que ganhou da ONG. “A Recomeçar foi uma rede de apoio muito preciosa para mim. Por meio dela, obtive mais conhecimento sobre meus direitos como paciente oncológica e conheci muitas mulheres que superaram a doença. O grupo devolveu minha autoestima”, comemora.

Valmira Costa, a Val, tem 70 anos e integra a Recomeçar desde os primeiros dias. Diagnosticada em 2004 com câncer de mama, somente em 2011 decidiu se juntar a Joana para dar início à ONG. Hoje, divide seu tempo entre estudos, trabalho voluntário e a organização. “Com ela, tenho a chance de contar minha história a outras mulheres que estão passando pela mesma situação, encorajando-as a não desistir”, afirma.

SOLIDARIEDADE E ESPERANÇA

Em São Paulo, mulheres com histórias diferentes se uniram com um mesmo propósito: conscientizar a população sobre o câncer de mama. São psicólogas, assistentes sociais, pessoas em tratamento, outras que já se curaram e simpatizantes da causa. “Acreditamos que nossos caminhos não se cruzaram por acaso. Por isso, decidimos nos juntar para dar apoio, carinho e atenção a quem precisa”, explica Beatriz Helena Dobke Sakano.

Após perder vários familiares para a enfermidade, ela encerrou o tratamento de um tumor na mama em 2001. Em 2007, foi a vez de um câncer no ovário levar sua mãe. Cinco anos depois, criava o Rosa Mulher. “Para nós, não importa se é paciente do SUS, se tem convênio médico ou se faz tratamento particular. Mesmo que a unidade de saúde ofereça um trabalho como o nosso, isso não faz nenhuma diferença, pois temos como objetivo melhorar a autoestima e a qualidade de vida [das pacientes]. Por meio da reabilita-

nutricionistas, fisioterapeutas e advogadas, ministramos curso de artesanato e distribuimos um guia prático sobre o câncer de mama, elaborado por nós, com informações para a mulher e a família entenderem um pouco mais sobre o processo”, detalha.

Foi durante um autoexame em 2022 que a dona de casa Renata da Silva Nascimento, de 41 anos, percebeu um caroço no seio. Na primeira consulta com o médico, foi descoberto outro caroço, desta vez, na axila. O tratamento teve início com sessões de quimioterapia no Hospital da Mulher, em São Paulo, mas o tumor — que regrediu por um tempo — voltou a crescer. Diante do agravamento do quadro, foi submetida a uma mastectomia radical, além de oito ciclos de quimioterapia oral e aplicações de radioterapia. “Foram muitos os desafios, do diagnóstico aos efeitos colaterais. Mexeu muito com o ‘meu psicológico’”, diz.

Renata conheceu o Rosa Mulher pouco antes da cirurgia. Lá, encontrou, em suas palavras, um porto seguro. Além de apoio emocional, ela recebeu

“Temos uma equipe multidisciplinar que oferece orientação jurídica, assistência psicológica e nutricional, fisioterapia e cuidados paliativos. Buscamos fazer com que a dor e o sofrimento possam ser minimizados e a qualidade de vida seja colocada em primeiro plano”

SAYLANA OLIVEIRA DE JESUS, fundadora do Projeto Amigos contra o Câncer



ção emocional, física e estética, podemos trazer um pouco mais de fé, garra e esperança a elas”, explica Beatriz, que até hoje preside a entidade.

No Rosa Mulher, as voluntárias confeccionam e doam perucas, kits pós-cirúrgicos (prótese mamária de espuma, sacola de dreno e almofada) e próteses pesadas para substituir o peso da mama retirada, além de lenços e turbantes. “Temos psicólogas,

itens importantes, como almofada para apoiar o braço, bolsa para o dreno e duas próteses: uma para o período pós-cirúrgico e outra permanente. “Hoje, faço tratamento com um fisioterapeuta, um psicólogo e uma nutricionista e trabalho como voluntária, tendo como objetivo ajudar outras mulheres.” Mais um exemplo de que resignificar a dor pode ser também um caminho de cura individual e coletiva. ■



Impunidade

Embora matem anualmente no Brasil mais pessoas do que homicídios, acidentes de trânsito e tumores de mama e próstata, os alimentos ultraprocessados não pagarão imposto extra sobre produtos prejudiciais à saúde.

São 57 mil mortes por ano no Brasil devido ao consumo desses produtos. Esse total corresponde a 10,5% das mortes precoces de brasileiros entre 30 e 69 anos, de acordo com o artigo *Mortes prematuras atribuíveis ao consumo de alimentos ultraprocessados*, da Universidade de São Paulo, Fundação Oswaldo Cruz, Universidade Federal de São Paulo e Universidad de Santiago de Chile, publicada em novembro de 2022.

Para estimar o total de mortes, o estudo coletou dados abertos do IBGE sobre o consumo de ultraprocessados. As informações foram separadas por sexo e faixa etária a partir dos 30 anos. Em seguida, os pesquisadores cruzaram os dados com a mortalidade no Brasil para o período analisado. Os dados coletados se referem aos anos de 2017 e 2018 em comparação com 2007 e 2008.

Coalizão

Organizações da área de saúde lançaram, dia 29 de julho, a Coalizão Cidades no Controle do Câncer. O movimento nacional busca sensibilizar candidatas e candidatos às prefeituras e câmaras de vereadores de todo o País para a importância da inclusão da pauta oncológica em seus planos de governo e de atuação legislativa.

A iniciativa, liderada pelo Instituto de Governança e Controle do Câncer, conta com a parceria de entidades como o Instituto Vencer o Câncer, Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama, Instituto Avon, Instituto Oncoguia e Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica.

A Coalizão capacita organizações sociais locais para que possam atuar como agentes de transformação, levando a discussão sobre o câncer para as campanhas políticas, e obtenham a assinatura de candidatos em uma carta-compromisso de inclusão do tema em seus programas.

O movimento oferece um conjunto de ferramentas e materiais de apoio, disponíveis no site <https://cidadesnocontroledocancer.org.br>, para auxiliar na sensibilização dos candidatos. Organizações interessadas em participar podem se inscrever pelo e-mail coalizao@igcc.org.br.



Fazendo a diferença

A ACT Promoção da Saúde desenvolveu, em parceria com a filósofa Lucia Helena Galvão, o curso a distância “Seja a mudança que você quer ver nesse mundo”. O curso se propõe a ajudar no desenvolvimento de habilidades pessoais e interpessoais, ferramentas importantes para o advocacy (trabalho de defesa de políticas públicas).

O curso é composto por quatro aulas, divididas em quatro temas cada. Elas estão disponíveis no canal da ACT Promoção da Saúde no YouTube e em podcasts da entidade, acessíveis por meio das plataformas Spotify, Deezer e Amazon Music. **Contato:** ead@actbr.org.br.

Consenso

O tratamento do adenocarcinoma de esôfago — um dos tipos de câncer mais frequentes no órgão — deve ser feito com sessões de quimioterapia antes e depois da cirurgia. Essa foi a conclusão de estudo alemão, multicêntrico, que comparou essa abordagem com a terapia neoadjuvante, que consiste em fazer sessões de químico e radioterapia antes da operação para remover o tumor.

De acordo com o estudo, apresentado no encontro anual da Sociedade Americana de Oncologia Clínica, os resultados indicaram larga vantagem para o tratamento perioperatório. Os pacientes submetidos a esse esquema apresentaram sobrevida média de 66 meses. Já o grupo que passou pela terapia neoadjuvante teve sobrevida de 37 meses. As medicações utilizadas no estudo estão amplamente disponíveis no Sistema Único de Saúde.



DISQUE SAÚDE **136**

f /minsaude

in /ministeriodasaude

o /MinSaudeBR



FARMÁCIA
POPULAR
20 ANOS



AQUI TEM MEDICAMENTO DE GRAÇA PRA TODO MUNDO

Medicamentos para hipertensão, diabetes, osteoporose, asma e anticoncepcionais de graça para toda a população.

» E tem outros itens com até 90% de desconto.
» Quem é do **Bolsa Família** retira tudo gratuitamente.

NOVIDADE!

Agora tratamento de colesterol alto, doença de Parkinson, glaucoma e rinite também são gratuitos.

Retirar os medicamentos é fácil: basta apresentar receita médica, documento de identificação e CPF.

O Farmácia Popular é bom pra todo mundo.

Conheça a lista completa dos medicamentos e muito mais em: gov.br/farmaciapopular



MINISTÉRIO DA SAÚDE





MINISTÉRIO DA
SAÚDE

GOVERNO FEDERAL



UNIÃO E RECONSTRUÇÃO

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

Serviço de Comunicação Social

Rua Marquês de Pombal, 125/4º andar - Rio de Janeiro - RJ - CEP 20230-240

comunicacao@inca.gov.br

redecancer@inca.gov.br