

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

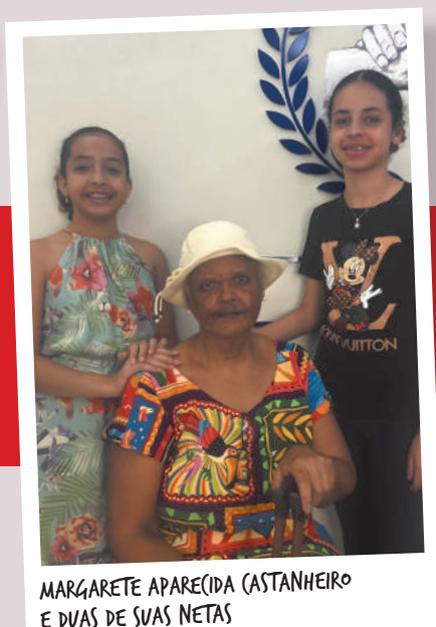
pai, diagnosticado com tumor maligno na próstata, perdendo-o para a doença um ano e meio depois. Em 2015, aos 27 anos, ela fundou o Projeto Amigos contra o Câncer (Pacc), com unidades nas cidades de São Carlos e Ribeirão Preto, ambas em São Paulo. Trata-se de uma casa de pronto atendimento que tem como 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. ■