

UNIVERSIDADE JÚLIO DE MESQUITA FILHO
DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL
ORIENTADOR PROFESSOR CLÁUDIO BERTOLLI FILHO

MARIANA ROSSI ZAIA
NATHÁLIA CORDEIRO BOTTINO

CÂNCER: GUIA DE VIVÊNCIA

BAURU
2001

MARIANA ROSSI ZAIA E NATHÁLIA CORDEIRO BOTTINO

CÂNCER: GUIA DE VIVÊNCIA

Trabalho de Conclusão de curso
apresentada à Universidade Júlio de
Mesquita Filho como requisito parcial à
obtenção do título de bacharel em
Jornalismo.

Orientador: Cláudio Bertolli Filho

Bauru
2011

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	8
2.FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	10
2.1.Tema.....	10
2.2.Jornalismo Científico.....	11
2.3.Antopologia médica.....	12
3.PROPOSTA.....	14
4.A PUBLICAÇÃO.....	15
4.1.Matérias.....	15
4.1.1.O que é câncer.....	15
4.1.2.História do câncer.....	16
4.1.3.Alimentação durante o tratamento.....	16
4.1.4.Atividades físicas.....	16
4.1.5.Fé.....	17
4.1.6.Direitos dos pacientes.....	17
4.1.7.Instituições.....	17
4.1.8.Depoimentos.....	18
4.1.9.Câncer e Trabalho.....	18
4.1.10.Câncer e Sexualidade.....	19
4.1.11.Quimioterapia e Radioterapia.....	19
4.1.12.Novos Tratamentos.....	19
4.1.13.Depois da cura.....	20
4.1.14.A família.....	20
5.PROJETO EDITORIAL.....	21
5.1.Linha Editorial.....	21
5.2.Linguagem.....	22
5.3.Título.....	22
5.4.Público-Alvo.....	22
5.5.Padronizações.....	23
6.PROJETO GRÁFICO.....	25
6.1.Formato.....	25
6.2.Capa.....	25
6.3.Cores.....	25
6.4.Imagens.....	26
6.5.Estrutura.....	26
7.EXECUÇÃO.....	27
7.1.Análise dos questionários.....	27
7.2.Visitas.....	29
7.2.1.Associação Bauruense de Combate ao Câncer.....	29
7.2.2.SOPC - Seção de Orientação à Prevenção do Câncer.....	30
7.2.3.Hospital de Câncer de Barretos.....	31

7.2.4.Casa de Apoio Maria Augusta do Amaral Cesarino.....	32
8.DIFICULDADES.....	34
8.1.Acesso às fontes.....	34
8.2.Abordagem do tema.....	34
8.3.Abordagem do paciente.....	35
9. RECURSOS TÉCNICOS E MATERIAIS.....	36
9.1.Materiais usados.....	36
9.2. Custos.....	36
9.2.1.Transporte.....	36
9.2.2.Gráfica.....	36
10.RECURSOS HUMANOS.....	36
10.1.Autoras.....	36
10.2.Colaboradores.....	36
10.3 Principais fontes.....	36
10.3.1.Gilséia Peres.....	36
10.3.2.Cristiane Vizonne.....	37
10.3.3.Luciana Biem.....	37
10.3.4.Mariana Dresller.....	37
10.3.5.Tomi Tadano.....	37
10.3.6.Antônio de Oliveira.....	37
10.3.7.Maria Helena Neves Vieira Girão	37
10.3.8.Dr. Andé Sasse.....	37
10.3.9.Dr. Vinicius Vazquez.....	38
11.METAS.....	39
12.BALANÇO.....	40
12.1.O produto por Mariana.....	40
12.2.O produto por Nathália.....	40
13.CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
14.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	43
ANEXOS.....	45

1.INTRODUÇÃO

Este trabalho de Conclusão de Curso visa formular um manual que dialogue abertamente com os pacientes e cuidadores (familiares) de quem tem câncer.

De acordo com estimativas do INCA (Instituto Nacional do Câncer) ao final de 2011 serão mais de 489.270 novos casos de câncer no país. O impacto global do câncer dobrou em 30 anos. Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), somente no ano de 2010 estimou-se que 12 milhões de casos novos de câncer e 7 milhões de óbitos ocorreriam no mundo. Esse número é maior do que o de pessoas infectadas pelo vírus da Aids nos últimos 25 anos, por exemplo.

A doença cada vez mais deixa de ter a forma de “doença do outro”, de “doença do vizinho” e chega às casas de todos, causando efeitos e mudanças no dia a dia de famílias, que muitas vezes não têm o apoio necessário para passar pela fase do tratamento, a qual demanda o acesso a informações específicas e de qualidade.

A partir de observação do que é veiculado sobre o câncer e de conversas com pessoas envolvidas com a doença, como médicos, pacientes e assistentes sociais, pudemos perceber que a mídia tradicional não especializada não trata o tema como se deveria: ela não preza pelo paciente ao passar a informação, esquecendo-se que entre os leitores possa haver aqueles que receberam o diagnóstico de tumor maligno, os quais deveriam ser tratados de maneira cuidadosa pela imprensa, pois passam pelas difíceis fases de aceitação do diagnóstico e por efeitos gerados por um tratamentos de longa duração.

Além disso, a mídia não tem cumprido seu papel na área de saúde, que seria o de servir de porta voz dos médicos e levar até a população, de forma clara e simplificada, as informações vindas dos especialistas. Pode-se dizer também que o tratamento que a mídia dá ao termo é quase sempre estigmatizado, o que dificulta o enfrentamento por parte do paciente. Ora perpetua-se o tabu da “sentença de morte”, ora o mito de que “só os que merecem se salvam”. Além da ideia de que a doença é uma “lição de vida”.

Sendo assim, acreditamos que a função acadêmica do nosso projeto é reunir informações dos especialistas da área da medicina e levar à população, tendo o cuidado de filtrar o conteúdo e traduzir a linguagem cheia de termos médicos. Com relação à responsabilidade social, acreditamos que nosso projeto tem como finalidade facilitar a relação médico – paciente, tornar o câncer uma doença mais compreendida e melhor aceita

pela poluição e prezar para que a informação que o cidadão vai receber, o ajude de forma adequada no cuidado à saúde.

Com relação ao conteúdo, optamos por esclarecer questões sobre câncer (neoplasias) e oferecer apoio ao paciente e cuidador em diferentes aspectos. Além de procurar combater estereótipos e tabus que circundam a doença. Em um cenário como esse, deficiente em informação, em acesso ao tratamento e ao entendimento adequado da doença, propomos um manual “guia” que aborde todos os aspectos que envolvem o tema, baseado na ideia de um tratamento multidisciplinar que contemple todos os fatores e implicações que a doença traz.

Para tanto, é preciso entender como a sociedade lida com a doença, o efeito da mídia nos pacientes e as necessidades dos pacientes e cuidadores para poder transmitir informações.

Em contramão do que a mídia não especializada vem transmitindo sobre a doença, as instituições que trabalham no tratamento do câncer e no apoio aos pacientes e familiares, muitas vezes, desenvolvem publicações de qualidades que auxiliam no tratamento e exercem papel parecido com o produto proposto aqui. Porém, normalmente, os materiais ficam restritos aos pacientes atendidos pela instituição.

Existem dois sites que caminham na mesma linha que pretendemos com este projeto: o *Oncoguia* e o *Clique contra o câncer*. Tratam-se de sites de grande abrangência pensando na população geral, contudo são restritos àqueles que possuem acesso à internet.

Além da preocupação social, levamos em consideração questões pessoais para a escolha do tema. Uma de nós acompanhou a doença de perto: viu o pai receber o diagnóstico de câncer e vivenciou todas as etapas do tratamento. Infelizmente ele faleceu após alguns meses. A outra, coincidentemente, durante o desenvolvimento do projeto, recebeu a notícia de que o avô tinha sido diagnosticado com um tumor maligno.

2.FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1.Tema

“Doença que por um longo período evitou-se invocar pelo nome”. Assim o câncer é definido no artigo “Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950”, de Cláudio Bertolli Filho. Assim como é explicado no artigo, o câncer era encarado com preconceito e desespero e os cancerosos, por sua vez, deixados à margem da sociedade. De acordo com o autor, a doença sempre atizou a curiosidade de cientistas, que a vêem como um desafio a ser estudado, contudo tem gerado silêncio por parte de historiadores e cientistas sociais devido à angústia gerada.

Foi na primeira metade do século XX que medicina brasileira conseguiu firmar-se como uma ciência capacitada para compreender as doenças e interferir positivamente com relação à saúde individual e coletiva. Porém, o câncer ainda não era compreendido de maneira adequada: desde meados do século XIX, a patologia era anunciada pelos cientistas europeus como fruto indesejado da sociedade industrial, e no Brasil, em especial em São Paulo, pensava-se o câncer como resultado de possíveis desregulamentos da vida social, e que representava o “mal do século”. A imagem deturpada do canceroso se intensificou durante o Estado Novo, de Vargas.

Paulo Coelho Netto, em 1944, publicou o livro intitulado “Perversão sexual e câncer”, no qual associava a prática sexual, taxada de perversão, com a doença. Para o autor, a multiplicação de casos de câncer em São Paulo, devia-se a “decadência da civilização”. Ele acreditava que a patologia era produzida pela estrina, um hormônio feminino responsável pelo aparecimento das características femininas e pela proliferação da mucosa uterina no período precedente à ovulação. Coelho, então, concluiu que o hormônio chegava aos homens e mulheres “depravadas” por meio da prática do sexo oral, permitindo a formação dos tumores malignos. Seguindo os passos de Paulo Coelho Netto, Ray Nunes D’Aville, que se apresentava como cirurgião dentista nas cidades do Rio de Janeiro e São Paulo, escancarou a visão preconceituosa que tinha com relação à doença:

“O câncer só acomete os fracos e corruptos do espírito. As prostitutas e os rufiões, os vagabundos e as esposas que não honram o casal são os principais atacados pelo mal. Pior que isto, estas pessoas mostram-se felizes em disseminar a doença, tocando os sadios, mormente as crianças. São uns monstros que beijam as crianças, tocam os corpos impolutos com suas chagas para disseminar o câncer entre os inocentes e desavisados.”

(D’AVILLE apud BERTOLLI, 2002, p. 95-96,)

No decorrer dos anos, com o avanço da medicina oncológica, campanhas de prevenção e uma abordagem um pouco menos receosa por parte da mídia, podemos observar que o câncer tem se afastando da penumbra, onde ele habitava no começo do século XX. Contudo, deve-se observar também o esforço por parte das vítimas da doença contra os estigmas de que são alvos. Constantemente podemos notar a presença de autobiografias e depoimentos veiculados pela mídia, nos quais narram sua experiência com a enfermidade.

2.2.Jornalismo Científico

Atualmente, com a abertura da economia, as empresas nacionais passaram a competir com as estrangeiras de quem antes compravam tecnologia. Assim, a importância do desenvolvimento tecnológico autônomo tornou-se inquestionável. Ao mesmo tempo, com relação ao meio acadêmico, a tese de que a maior parte das pesquisas, especialmente aquelas financiadas com recursos públicos, tem que gerar resultados para o país. Aí é que surge o papel da imprensa:

Nesse contexto, a imprensa especializada passa a ter papel fundamental. Então apenas para divulgar de forma fantástica os avanços da ciência mundial, como em muitos programas de televisão. O grande desafio consiste em começar a trabalhar a questão da ciência profissional e metodicamente, identificando necessidades do lado empresarial, avanços do lado acadêmico, colocando ambos e contato.
(NASSIF, 2000)

A partir deste momento, a imprensa passa a ter a responsabilidade de fazer com que a população leiga compreenda os avanços que a ciência e a tecnologia vêm apresentando. O jornalista e diretor da Comtexto Comunicação e Pesquisa, Wilson da Costa Bueno, no artigo “Jornalismo Científico e democratização do conhecimento” define o Jornalismo Científico como “A veiculação, segundo os padrões jornalísticos, de informações sobre ciência, tecnologia e inovação e se caracteriza por desempenhar inúmeras funções.”

A importância do Jornalismo Científico está em contribuir para o processo de alfabetização científica, em um país onde o ensino formal de ciências é precário, permitindo aos cidadãos acesso ao que acontece no universo da ciência e tecnologia. Além disso, a divulgação pelos meios de comunicação de massa promove a democratização do conhecimento científico, abrindo espaço para debates sobre ciência e tecnologia.

Sendo assim, nosso projeto pretende democratizar o conhecimento na área da saúde. Temos o intuito de diminuir o abismo que existe entre os médicos e a população que, muitas

vezes não tem acesso às informações vindas destes profissionais ou então não compreendem a linguagem específica da área.

2.3. Antropologia médica

A Antropologia da Saúde desenvolveu importante conceito e metodologia para estudar, pensar e agir a implicação das doenças associada às pessoas.

“A Antropologia médica trata de como as pessoas, nas diferentes culturas e grupos sociais, explicam as causas das doenças, os tipos de tratamento em que acreditam a quem recorrem se ficam doentes. Também é um estudo de como essas crenças e práticas estão relacionadas com as mudanças biológicas e psicológicas no organismo humano, tanto na saúde quanto na doença.”
(UCHÔA, Elizabeth e VIDAL, Michel, 1994, p.498)

Nesse âmbito, este estudo foi extremamente importante para o trabalho, na discussão do que o câncer causa impacto na sociedade. Pois a antropologia médica é apresentada como uma perspectiva complementar e enriquecedora para a abordagem dos problemas de saúde pública.

“Na perspectiva antropológica, o universo sócio-cultural do doente é visto não mais como obstáculo maior à efetividade dos programas e práticas terapêuticas, mas como o contexto onde se enraízam as concepções sobre as doenças, as explicações fornecidas e os comportamentos diante delas.”
(HELMAN, Cecil G. p.56.2009)

Na confecção trabalho em questão, foi possível observar como se dá a relação doente e sociedade. . Muitas vezes, esquece-se que antes o doente era um indivíduo tal qual qualquer outro. Sua postura perante a sociedade se resignifica, e são separados dos doentes dos não doentes, os fracos dos fortes. Essa divisão é explicada por Helman (2009, p.12), quando o mesmo afirma que um aspecto crucial da “lente” de qualquer cultura é a divisão do mundo e das pessoas dentro de diferentes categorias, cada um com seu próprio nome. [...] como homens e mulheres, crianças e adultos [...] saudáveis e doentes.

Se qualquer doente está em um lado diferente dos que são saudáveis. Os pacientes diagnosticados com câncer estão em uma outra posição: a pior delas. A ideia de mal absoluto é intensa. Marie Cardinal, citada por Laplantine (2010, p.103) define que a doença não é apenas um desvio biológico e sim social. Desse modo, o doente pertence à “confraria dos marginalizados”. Laplantine afirma ainda, em *Antropologia da doença* que, hoje, o

Ocidente considera quase que de maneira unânime o câncer como “a desgraça por excelência”.

O câncer, essa flor da morte, como diz Diggelman em seu Diário de uma doença, com efeito, não é apenas aquilo que nos faz mal, mas o próprio mal. Ele é, como podemos constatar, tanto em nossas entrevistas com doentes quanto como com médicos, a antevida em estado puro, objeto de vergonha e escândalo [...] a repugnância que quase todos nós sentimos ao pronunciar a palavra câncer.
(LAPLANTINE, François. 2010.p103)

3.PROPOSTA

O produto trata-se de um material impresso no formato de um folder dobrável, a fim de possibilitar que o leitor escolha as matérias que queira ler, colocando como prioridade as de maior interesse. A diagramação procura ser simples e leve, com imagens. A impressão procura ser de baixo custo, por isso todo o material será impresso em uma folha 48cm x 66cm.

A edição é única por se tratar de um manual abrangente e sem temporalidade, com informações comuns e não factuais. Porém é passível de atualização assim que novas descobertas no tratamento da doença e novidades na abordagem forem propostas e estabelecidas.

A veiculação do material se dará em casas de famílias, hospitais que fazem o tratamento da doença e outras instituições como: casas de apoio, associações de combate e grupos de ajuda mútua, todas as quais que considerem importante o tratamento multidisciplinar do câncer.

Temos o intuito de retornar aos hospitais e instituições já visitadas para distribuir o material finalizado. Seria uma forma de retribuição às informações e ao apoio que nos foram dados. Além disso, gostaríamos de fornecer o livreto em outros locais que prestam serviço aos pacientes.

4.A PUBLICAÇÃO

O guia tem como objetivo sanar as dúvidas mais frequentes do público que sofre diretamente ou indiretamente com a doença. Para a elaboração da pautas entrevistamos pacientes, familiares e profissionais que trabalham com a doença para definir quais assuntos são mais importantes a serem abordados e quais são as dúvidas e os anseios mais frequentes ao público alvo.

Como trata-se de um público bastante diversificado em idade, escolarização e classe social, escolhemos a linguagem simples e imagens para o fácil entendimento de todos, sem deixar com que o tema seja abordado superficialmente. Por ser também um assunto bastante abrangente, visto que o câncer não é só uma doença e sim várias com características semelhantes, escolhemos transmitir informações gerais e coincidentes. Para embasar as matérias e evitar a superficialidade, realizamos estudos em antropologia médica, psico-oncologia, do direito aplicado à saúde e da medicina. Além de entrevistas com médicos, psicólogos, enfermeiro e assistentes sociais.

Ao todo, chegamos à elaboração de 14 matérias: “O que é a doença”, “História da doença”, “Radioterapia e quimioterapia”, “Tratamentos alternativos”, “Câncer e trabalho”, “Câncer e Sexualidade”, “Nutrição correta”, “Novos Tratamentos”, “O depois da cura”, “Instituições”, “Câncer e trabalho”, “Atividades durante o tratamento”, “Depoimentos” e “A família”. Cada uma foi respeitando padronizações e a linha editorial, porém com especificidades e os porquês.

Temos como objetivo, em todas as matérias, apoiar e trazer informações importantes, de modo com que eles se sintam aparados. Porém, cabe reforçar que as informações transmitidas pro nós não substituem o tratamento de profissionais.

4.1.Matérias

4.1.1.O que é câncer

A palavra “câncer” é frequentemente falada em rodas de discussões ou nos meios de comunicação, mas poucas pessoas sabem o que ela realmente significa. Depois do levantamento de dados e das entrevistas que fizemos com pacientes de câncer e com cuidadores percebemos que a doença ainda é de certa forma desconhecida.

O tópico “O que é câncer” tem como finalidade esclarecer o que é a doença e o que ocorre no organismo do paciente. Para facilitar o entendimento por parte do público e tornar a leitura mais agradável, acrescentamos algumas ilustrações na matéria e um box, que esclarece a diferença entre o tumor benigno e o tumor maligno.

4.1.2.História do câncer

Os estudos sobre o câncer e os tratamentos contra a doença estão cada vez mais avançados. Contudo, pouco se sabe sobre a história do câncer. Muitas vezes, nem pensamos sobre isso, mas talvez seja interessante tal compreensão para prevermos as proporções que a doença pode tomar ou até para entendermos como ela se desenvolveu.

Com o objetivo situarmos os leitores no contexto que estamos hoje, permitindo que ele faça associações com o que pode ter ocorrido a milhares de anos, pensamos em desenvolver o tópico “História do câncer”, no qual fazemos um breve relato do que se sabe a respeito das origens da doença e fazemos relação com o livro “O Imperador de Todos os Males”, de Siddhartha Mukherjee. Nele, o autor faz uma espécie de biografia da doença e descreve como foi a luta contra ela, até hoje.

4.1.3.Alimentação durante o tratamento

A alimentação correta é parte fundamental no tratamento contra o câncer. Por este motivo, o tópico “Alimentação durante o tratamento” tornou-se parte essencial do nosso projeto.

Nele, explicamos o porquê da alimentação ser tão importante para o paciente com câncer, apresentamos um box com porções diárias necessárias para que o organismo funcione bem e algumas alternativas para driblar os efeitos colaterais..

4.1.4.Atividades físicas

A prática de atividades físicas é recomendada para a prevenção, tratamento e reabilitação de pessoas com câncer. Por este motivo, o tópico “Atividades físicas” é essencial para o paciente.

Muitas pessoas pensam que, como o paciente com câncer não deve fazer esforço, as atividades físicas estão descartadas. Pelo contrário. E por este motivo, acreditamos na importância que a matéria tem em incentivar as atividades e proporcionar momentos de prazer ao paciente.

4.1.5.Fé

A crença é uma ferramenta essencial no tratamento contra o câncer. No Brasil, cerca de 80% dos pacientes recorrem a terapias não convencionais, muitas vezes ligadas a algum tipo de crença espiritual, para reunir forças para lutar pela cura.

Por este motivo, a matéria sobre fé é uma maneira que encontramos de incentivar as pessoas a buscarem cada vez compreender seu interior. Acreditamos que a fé sirva como complemento ao tratamento convencional, por trazer esperança e equilíbrio emocional aos pacientes. Para os adeptos da filosofia de vida Seicho-no-ie o autoconhecimento e o acúmulo de pensamentos positivos pode se refletir no corpo em forma da cura.

4.1.6.Direitos dos pacientes

O paciente com câncer muitas vezes sofre com os efeitos colaterais causados pelos tratamentos. Em alguns casos ele é obrigado a se afastar do trabalho para se tratar ou para conseguir administrar o desconforto sentido. Conversando com alguns pacientes, percebemos que poucos sabem que a Legislação prevê alguns direitos que visam ajudá-los com relação a questões financeiras.

Sendo assim, acreditamos que a matéria “Direitos dos pacientes” vai servir de incentivo aos pacientes, por mostrá-los a quais benefícios têm direito.

4.1.7.Instituições

O Estado de São Paulo abriga alguns dos melhores hospitais especializados em câncer do Brasil. Levando em consideração o alto custo do tratamento da doença e o fato de que o nosso livreto será distribuído dentro do Estado, elaboramos o tópico “Atendimentos pelo SUS”. Ele tem como objetivo listar algumas das instituições espalhadas pelo território

paulista que atendem pelo Sistema Único de Saúde e que oferecem tratamento de ponta e qualidade. Foram escolhidos de acordo com a importância e representação no país.

O tópico, com o nome dos hospitais e o contato deles, serve como orientação para os pacientes que buscam tratamento e carecem de recursos financeiros.

4.1.8. Depoimentos

Os depoimentos que inserimos ao final do livreto apresentam falas de pessoas que se curaram do câncer ou que estão respondendo bem aos tratamentos, como é o caso de Genilfran Carneiro, 48, que enfrenta uma leucemia. Estas pessoas contam um pouco como o tratamento, como reuniram forças e como venceram a doença.

Acreditamos que este tópico sirva para dar uma “injeção de ânimo” nas pessoas que estão enfrentando o câncer e mostrar, com casos reais, que a cura é possível. O depoimento de Genilfran foi selecionado justamente para que o tópico alcance essa finalidade, e não que tenha o papel de iludir o paciente. A cearense ainda não está curada, mas mostra que é possível ser feliz e continuar vivendo, ainda que em meio a um tratamento considerado agressivo.

4.1.9. Câncer e Trabalho

O câncer implica em um tratamento invasivo e que debilita a pessoa, de modo com que ela não se sinta, muitas vezes, confortável e outras vezes não consiga enfrentar uma rotina de trabalho, como acontecia antes do diagnóstico. Por um outro lado, a nova forma do corpo e o novo papel social de “doente” na sociedade, acabam por causar preconceitos em quem compartilha do mesmo ambiente do paciente.

Nesse sentido, a matéria vem apoiar nesse período que pode ser o interrompimento por um tempo da cadeia produtiva do paciente. Trazendo consequências que necessitam de apoio e preparo para enfrentá-las.

Optamos na matéria por apresentar parte das situações mais comuns que um paciente pode enfrentar neste período e trazer, na fala de um psicólogo que trata como tema uma palavra de conselho e de encaminhamento. Para reforçar o fator “motivação”, por meio de

relatos verídicos, usamos a fala de uma paciente que passou pelo tratamento e não abandonou seu trabalho.

4.1.10.Câncer e Sexualidade

O câncer altera toda a percepção do corpo de uma pessoa. As mudanças são físicas e psicológicas e acabam por influenciar a vida sexual, não havendo mais espaço para ela. A matéria vem para orientar a pessoa sobre como ela deve encarar a doença, evitar constrangimentos e procurar falar sobre ela, a fim de que as pessoas compreendam a fase.

4.1.11.Quimioterapia e Radioterapia

Para o tratamento do câncer os tratamentos mais convencionais e tradicionais são a quimioterapia e a radioterapia. Portanto, a partir de relatos de pessoas que se submetiam a esses tratamentos e não sabiam direito como eles funcionavam no seu corpo, a dupla avaliou como necessária a explicação do que é cada tratamento, ilustrando por meio de infografias qual é a atuação no corpo. Julgamos necessário ainda exemplificar quem pode ou não pode submeter a esse tipo de tratamento e quais são os propósitos e os objetivos ao utilizá-los.

4.1.12.Novos Tratamentos

A matéria serviu para mostrar que o tratamento do câncer está evoluindo e que novas tecnologias estão sendo empregadas na luta contra a doença. Tais tecnologias priorizam o tratamento das células ruins, sem o detrimento das boas – o que diferenciam eles dos tratamentos mais tradicionais. Com a ajuda do médico André Sasse, oncologista da cidade de Campinas, explicamos três tipos de ações destes tratamentos. Porém alertamos o paciente para que nem sempre um novo tratamento é melhor que as tradicionais quimioterapia e radioterapia. Por isso, é indispensável seguir a palavra de um médico especialista.

4.1.13.Depois da cura

Tivemos a ideia de incluir no produto o “depois da cura” por dois motivos: mostrar que é ela é possível e que, mesmo curado, o paciente oncológico precisa permanecer atento aos hábitos e exames. Sendo assim, apresentamos indicações de quais são os cuidados a serem tomados neste momento da vida.

4.1.14.A família

Levando em consideração o fato que o câncer atinge não só o paciente como todos que estão em sua volta, achamos que seria importante abordarmos essa questão criando o tópico “A família”. Na matéria, o leitor encontra informações sobre como ajudar quem está doente e como se cuidar para conseguir manter o equilíbrio físico e emocional durante o tratamento do familiar.

5.PROJETO EDITORIAL

5.1.Linha Editorial

O objetivo do projeto é informar e, ao mesmo tempo, encorajar pessoas que estão sofrendo com a doença a seguirem no tratamento e lutarem pela cura. Por este motivo, nossos esforços estavam direcionados para passar uma mensagem otimista ao paciente e ao familiar ao tratar da doença, mas com o cuidado de não criar uma falsa ilusão de cura.

Para que isso fosse possível, apresentamos as formas de tratamentos alternativos que existem, como o heiki e a massagem, que podem contribuir para o sucesso dos tratamentos convencionais, tratamos da fé como algo de extrema importância para que o paciente concentre forças para lutar contra a doença. No final do projeto, incluímos depoimentos de pessoas que se curaram ou que estão reagindo bem aos tratamentos, justamente para mostrar que a cura é possível, mas sempre ressaltando as dificuldades e deixando claro que cada caso é um caso

Com o objetivo de informar e esclarecer algumas questões referentes ao câncer, optamos por desenvolver um projeto que abrange várias áreas da doença. Por isso, os temas tratam do câncer em si –como a doença surgiu, como ela se desenvolve- para que os pacientes compreendam o que está acontecendo com seu organismo. Para suprir as necessidades do paciente, optamos por incluir no projeto também matérias que servem de suporte, como os direitos que o paciente de câncer tem, como se comportar no trabalho durante o tratamento e quais alimentos consumir. Como o apoio da família é importante para o paciente em tratamento, criamos o tópico “A família” que tem como objetivo orientar os cuidadores e dar uma injeção de ânimo, que será revertida ao paciente.

Para dar o suporte completo que o paciente de câncer precisa, decidimos fazer um projeto amplo, mas que ao mesmo tempo respeita as especificidades de cada tipo de câncer, sempre deixando claro que muitas informações que são transmitidas não se tratam de uma regra. O livreto oferece conteúdos necessários para compreender a doença e como lidar com ela, mas deixa claro que a importância de consultar um especialista é inquestionável.

Como nosso projeto trata-se de uma publicação de única edição, tomamos o cuidado de datar as informações e nunca nos referir aos acontecimentos partindo de um momento presente, como, por exemplo, “há dois anos”.

5.2.Linguagem

Nosso público-alvo são pacientes de câncer e cuidadores, além do público em geral que deseja saber mais sobre a doença. Para conseguirmos atingir estas pessoas, que desejam consumir a informação da forma mais rápida e clara, optamos por uma linguagem direta, simples e sem termos médicos.

Percebemos também que quanto mais fragmentados os textos estivessem, mais fácil e agradável tornaríamos a leitura. Por isso dividimos as matérias em tópicos, fizemos uso de ilustrações e infográficos.

5.3.Título

Escolhemos o título “Câncer – Guia de vivência” por ele ser autoexplicativo, já que traz o nome da doença, e por ele sugerir que no conteúdo o leitor vai encontrar informações de como vivenciar o problema.

5.4.Público-Alvo

Nosso projeto pretende atingir, principalmente, pacientes com câncer e seus familiares ou cuidadores. Mas sem deixar de servir como fonte para pessoas que desejam saber um pouco mais ou entender a doença de maneira clara e objetiva.

Por meio do levantamento de dados que fizemos e das entrevistas, pudemos perceber que o paciente de câncer ainda carece de informações diretas sobre a doença. Muitos entrevistados relataram que desconheciam o que estava acontecendo com o próprio corpo ou que não encontravam respostas rápidas para questões simples –as informações as quais tinham acesso vinham acompanhadas de termos médicos e palavras rebuscadas. Sendo assim, temos como intuito levar a informação básica sobre a doença e as questões que ela envolve de forma acessível a esse público.

Durante as entrevistas iniciais, observamos também que a família tem papel essencial no tratamento do paciente. Por isso, acreditamos que deixá-la bem informada e amparada é

uma maneira de ajudar ainda que indiretamente o paciente. Pensando nisso decidimos traçar como objetivo do projeto atingir também esse público.

Apesar de a mídia estar começando a abordar o câncer de forma mais clara, alguns pacientes relataram que muitas pessoas ainda sabem muito pouco sobre a doença. Genilfran Carneiro, 48, que se trata de uma aplasia medular no Hospital Amaral Carvalho, por exemplo, acredita que a falta de informação por parte da população nos índices ainda insuficientes de doadores de medula óssea no Brasil. O país de encontra no terceiro lugar mundial de inscritos no registro de doadores, de acordo com o Inca, porém o número ainda não contempla as pessoas que se encontram na fila de doação.

Pensando também nestas questões, elaboramos o projeto de forma a atingir a população em geral, que possa de alguma forma reverter as informações encontradas em atos solidários aos pacientes, como a doação.

5.5 PADRONIZAÇÕES

Demos preferência a alguns modelos de escrita e organização da informação, como explicamos a seguir:

Fontes: optamos pelo discurso indireto para apresentar as respostas dos especialistas, já que assim a ideia de orientação por parte do texto é maior. Para os pacientes, usamos as aspas porque acreditamos que é importante que o leitor saiba como exatamente eles se expressaram e quais palavras usaram.

Palavra “câncer”: escolhemos utilizá-la dessa maneira mesmo, sem eufemismos ou palavras que dramatizam a questão. Apesar de termos plena consciência de que o câncer não é apenas uma doença e sim várias com características parecidas, não deixamos de lado de usar como sinônimo de câncer a palavra “doença”. Já que neste manual, as matérias não visão dar uma explicação geral de cada tipo de câncer e sim informações comuns a todos.

Idades: achamos necessário definir a idade apenas na identificação do paciente, visto que é fator importante na interpretação e concepção da informação. Dessa maneira, observamos que ao identificar os profissionais, que são as fontes que não ilustram, mas são detentoras das informações, não seria necessário informar a idade destes.

Linha fina: por ser um guia, não julgamos necessária a linha fina, que normalmente contém mais informações. O que deve ser passado, está organizado e sistematizado de forma mais direta.

6.PROJETO GRÁFICO

6.1.Formato

Escolhemos o formato 48cm x 66cm para nosso guia pela atratividade e pela maneira como ele pretende entreter os leitores. O guia apresenta-se em forma de pôster dobrado. Acreditamos que o formato diferenciado dos outros materiais que trazem conteúdo semelhante vai atrair o interesse de pacientes e familiares.

Como o tema do nosso projeto já é por si só delicado de ser tratado, por envolver uma doença e lidar com questões relacionadas à saúde, ao sofrimento e luta dessas pessoas, optamos por trazer um projeto que pareça mais “leve” aos olhos de quem lê, mais agradável e que não corra o risco de se tornar monótono.

O formato não tem a praticidade como ponto positivo, contudo acreditamos que o guia possa ser consultado pelas pessoas como se estivessem lendo uma folha de jornal. Todo o projeto gráfico foi pensado de forma a garantir a descrição com relação ao tema abordado.

6.2.Capa

A capa do nosso projeto é bem “clean”. Ela apresenta a figura de um caranguejo, que remete à palavra “câncer”, como explicamos em uma das matérias do guia, e um breve texto que explica o que o leitor vai encontrar assim que abrir o produto. Optamos por desenvolver uma capa mais leve por conta do conteúdo.

6.3.Cores

Nosso projeto contém três cores: rosa, azul e amarelo. As cores escolhidas têm o intuito de trazer mais vida e alegria ao guia. Por este motivo, também, optamos por não usar a cor preta.

6.4.Imagens

No projeto, utilizamos três imagens: uma foto de crianças jogando capoeira, uma que ilustra uma pessoa durante uma sessão de quimioterapia e outra que mostra uma pessoa em uma máquina de radioterapia. Além dessas imagens, alguns losangos ilustram o projeto. No contexto, eles são elementos gráficos de apoio visual, sem pretensão sensorial, ora servem como links de leitura, ora estético.

6.5.Estrutura

As matérias do nosso guia estão divididas em frente e verso da folha. De um lado, estão dispostas as matérias mais direcionadas ao apoio ao pacientes, do outro, matérias mais informativas.

Além disso, dispomos as matérias de forma a preencher os quadrados formados pela dobradura da folha. As matérias estão inseridas de forma não linear.

7.EXECUÇÃO

Após revisão da bibliografia básica, o primeiro passo foi aplicar alguns questionários em pacientes, a fim de captar os anseios desse público. Para localizar as pessoas, realizamos visitas e participamos de eventos propostos pelos: grupo de ajuda mútua Amigas do Peito (Bauru – SP), o Hospital de Barretos (Barretos – SP), Casa de Apoio do Hospital Amaral Carvalho (Jaú – SP) e a Associação Bauruense de Combate ao Câncer (Bauru- SP).

Os questionários continham perguntas que procuravam obter informações sobre o tipo de câncer, quais informações gostariam de ter durante o período em que estava doente e o que eles pensavam sobre a forma como a mídia trata a doença.

Ao final da análise, desenvolvemos, então, o que seria abordado no nosso produto. Ao todo, 13 pautas distribuídas que abordam diferentes partes da doença. Elas explicam como a doença acontece, tipos de tratamento e como funciona cada um deles, explicações das origens de cada doença, apoio em como lidar com possíveis interrompimentos na vida e na cadeia produtiva de cada indivíduo: como se adequar ao trabalho e quais direitos e deveres do pacientes de acordo com o Estado. Todas as produções têm como característica linguagem simples, não existe uso de clichês e com cunho de ajuda.

Além da contribuição nas pautas, cada questionário também contribuiu para uma sessão do nosso informativo: nossa parte de depoimentos como o intuito de motivar os pacientes por meio de experiências de quem passou pela doença e hoje está na fase do “controle” ou considerado curado. Tais depoimentos mostram que o tratamento e a nova condição de paciente com câncer é uma fase difícil e sofrida, mas que é possível passar por ele.

7.1.Análise dos questionários

Reunimos uma amostra de pessoas que enfrentam ou já enfrentaram o câncer para sabermos o que gostariam de ler sobre o tema e a forma como a mídia aborda a doença, na opinião delas. A partir dos resultados, elaboramos as pautas que resultariam nas matérias deste livreto. Com relação à forma como a mídia aborda o problema em questão, gostaríamos de saber o que as pessoas que enfrentam a doença observam da mídia, para

sabermos onde está a falha e como podemos avançar com nosso projeto para caminhar de forma a suprir as necessidades de quem tem a doença.

Nós tomamos o cuidado de reunir informações de pessoas de diferentes idades, locais de nascimento e tipo de doença. Isso porque acreditamos que as respostas poderiam variar bastante de acordo com essas especificidades. Assim, teríamos um material mais abrangente e com informações mais completas para que pudéssemos selecionar as matérias e saber de que forma abordariamos o problema.

Nome	Idade	Local	Doença	O que gostaria de ler?	Como a mídia aborda o tema?
Fernanda Evaristo	21	Bauru - SP	Linfoma	Depoimento de pessoas que enfrentaram o mesmo problema	Com poucas informações e, às vezes, com sensacionalismo
Genilfran Carneiro	48	Fortaleza - CE	Leucemia	Informações sobre a doença e novos tratamentos	De maneira superficial
Rarue Nakamura	68	Bauru - SP	Câncer de mama	Como enfrentar a doença	Não levam em consideração as especificidades de cada tipo de câncer
M.G.	37	São Paulo - SP	Câncer de mama	Quais hábitos adotar	Só vejo em novelas e, muitas vezes, a doença aparece associada à morte
Mirna Ayumi Kajiyama	19	Santo Ande-SP	Leucemia	Tratamentos, chances de cura, efeitos colaterais	Incentiva o paciente, mas geralmente aborda de maneira superficial
Zenith Eugênio da Silva	62	Bauru – SP	Câncer de mama	Sobre a doença	Com poucas informações
Marta dos Santos	35	Itajaí – SC	Leucemia	Novos tratamentos	Geralmente associam a doença a coisas trágicas. Dificilmente mostram pessoas que se curaram

Analisando os questionários, percebemos que grande parte das pessoas busca informações relacionadas à própria doença, durante o tratamento. Elas procuram compreender o que acontece com seu organismo, como devem se comportar, o que há de

novo em relação aos tratamentos e como lidar com os efeitos colaterais. Percebemos também a necessidade de ter algum conteúdo com o qual elas se identificassem. Sendo assim, tivemos a ideia de criar o tópico “Depoimentos”, que seria um espaço no qual pessoas que também já enfrentaram o câncer pudessem se expressar, contar a experiência de lutar contra a doença e deixar mensagens para quem enfrenta o problema.

Além disso, observamos que os pacientes não estão satisfeitos com a maneira que a mídia aborda o tema. Eles acreditam que as informações são passadas de maneira superficial e até tendenciosa. Foi a partir desses resultados que elaboramos as pautas e definimos nossa linha editorial.

Definido os temas das pautas, começamos a esboçá-las e a escolher quais informações gostaríamos de abordar. De acordo com princípio básico do jornalismo, nos preparamos para saber como tratar do assunto, tanto para o leitor, com o produto final, quanto nas entrevistas com especialistas.

As entrevistas foram agendadas e feitas nos meses de agosto, setembro, outubro e novembro, ora nas visitas que fazíamos, ora marcadas. Entrevistamos profissionais da área da saúde, da psicologia e do direito.

7.2.Visitas

A fim de captar informações e ter contato com pacientes e profissionais envolvidos no trabalho multidisciplinar no tratamento do câncer, realizamos algumas visitas.

7.2.1.Associação Bauruense de Combate ao Câncer

A Associação Bauruense de Combate ao Câncer é uma instituição filantrópica de Bauru situada à rua Rua Nobile di Piero, Sobrado 32, que tem como objetivo amparar socialmente o portador de câncer que está em tratamento médico- nesse caso, no Hospital Estadual de Bauru. Ela também orienta os familiares quanto ao seu papel durante o tratamento, já que a aceitação é certamente fundamental, procurando reinserir socialmente o portador e a família e estimular sua autonomia pessoal e laboral.

A instituição atende 209 pessoas com câncer e seus familiares e oferece reuniões, encaminhamento, alimentação, saúde e vestuário, enquanto o portador não tem acesso a esses benefícios.

Em 4 visitas à ABCC conhecemos um pouco do trabalho da instituição e tivemos conversas importantes com a Assistente Social, Gilséia Peres, que nos apresentou o panorama do tratamento de câncer no país. E explicou como é, na prática, lidar com pacientes com câncer, sobretudo em questões mais burocráticas como conseguir os benefícios.

Nas visitas, entramos em contato com alguns pacientes. Eles nos tiraram aquela visão estereotipada dos pacientes. Vimos por exemplo que, obviamente com algumas limitações, os que pacientes com os quais entramos em contato estavam tentando levar sua vida como antes, participando de atividades como pintura, aulas de informática e capoeira. Gilséia, por meio de conversa informal, “humanizou” ainda mais o paciente com câncer, que pela sociedade é visto normalmente como alguém que não tem mais ambição na vida, que “virou bonzinho”, ou “redimido de seus pecados”.

“A doença não muda a percepção de vida de todas as pessoas, essa é uma visão romantizada. Algumas continuam querendo sair por cima, como antes. Por exemplo, um paciente que estava sendo mantido com suplementos doados pela ABCC até que saísse um benefício. Quando ele conseguiu, ainda queria a doação por não entender que outra pessoa talvez necessitasse mais”, conta a Gilséia.

Entrar em contato com a ABCC nos deu a oportunidade, ainda, de desenvolver um informativo à instituição. Em formato de folder, ele apresenta a ABCC à sociedade bauruense, mostrando todas as atividades e os trabalhos desenvolvidos.

7.2.2.SOPC - Seção de Orientação à Prevenção do Câncer

A SOPC é a Seção de Orientação à Prevenção do Câncer localizada em Bauru, na Rua Manoel Bento Cruz, 11-16. Quem nos apresentou o trabalho feito por lá, promovido pela prefeitura de Bauru, foi a enfermeira responsável Keila X. A seção é um local destinado à constatação do câncer em casos de suspeita levantada por médicos das unidades básicas de saúde da cidade. Uma equipe de 12 médicos oncologistas trabalho no diagnóstico preciso do câncer e o encaminhamento dos casos ao Hospital Estadual de Bauru.

Apesar da prevenção não ser um foco do nosso trabalho, foi interessante conversar sobre a importância até no entendimento do câncer pela sociedade. “É um ciclo vicioso. O estigma da morte existe, porque não há uma prevenção adequada. Isso faz com que a maioria dos casos já cheguem em estágio avançado ao tratamento, o que diminui as chances de cura. Se descoberto antes, a porcentagem da cura aumenta e aumenta a ideia perante a sociedade que o problema pode ser resolvido”, conta Keila. Ela ainda destacou que a mídia, assim como todos os outros setores da sociedade, deve promover um programa de esclarecimento e orientação da doença. “Assim, a ideia “do que é câncer” aos poucos vai mudando e isso influencia diretamente no tratamento”. Já observo mudança expressiva nos últimos 5 anos”, completa.

7.2.3. Hospital de Câncer de Barretos

Foi a partir da ideia de que a capital do Estado de São Paulo não fosse a única a oferecer tratamento oncológico especializado que o Hospital de Câncer de Barretos surgiu. Em novembro de 1967, foi criada a fundação Pio XII, que passou a tratar os pacientes de câncer que não tinham acesso à capital paulista. O hospital, na época, possuía apenas quatro médicos, que trabalhavam em regime de dedicação exclusiva. Eles acreditavam que cada paciente merecia um tratamento personalizado, o que deu notoriedade à instituição.

Em 1988, Henrique Prata, filho do casal de fundadores do hospital, realiza mais uma parte do projeto, com a ajuda de fazendeiros da região. Dando sequência ao projeto, que ganhou cada vez mais notoriedade com a ajuda da comunidade, de artistas, da iniciativa privada e do governo, outras áreas estão sendo construídas para atender os pacientes via SUS. Uma maneira que o hospital encontrou de agradecer as pessoas que contribuem, é fazendo homenagens, como colocando seus nomes nos pavilhões.

Grande parte dos recursos do Hospital de Câncer de Barretos chega por meio de doações e atende pessoas de 1372 municípios em 27 estados brasileiros, gratuitamente. Um terço de sua renda vem do Sistema Único de Saúde. Atualmente, hospital atende cerca de 3000 pacientes por dia, seu corpo clínico conta com 250 médicos exclusivos e é uma instituição também de ensino e pesquisa: conta com pós-graduação e residência médica.

Visitamos o hospital em um final de semana, quando aconteceu uma passeata pela prevenção do câncer de mama. Na cidade, conseguimos ter noção da dimensão do hospital e

do quanto ele consegue mobilizar as pessoas da cidade e da região por uma causa. Visitamos todas as instalações e conversamos com alguns pacientes. O que vimos lá só nos confirmou a ideia de que o hospital tem uma estrutura de ponta e um atendimento de qualidade.

7.2.4.Casa de Apoio Maria Augusta do Amaral Cesarino

A casa de apoio Maria Augusta do Amaral Cesarino é mantida pelo Hospital Amaral Carvalho, em Jaú, interior de São Paulo, assim como outras duas casas. A casa em questão abriga crianças e mulheres, onde fazem todas as refeições, atividades recreativas, como crochê e bordado, e podem ter a companhia de um familiar.

Os pacientes que moram em outros estados do país e são encaminhado para o hospital Amaral Carvalho, recebem o transporte do governo. Chegando em Jaú, passam por uma consulta médica no hospital e são encaminhados ao Serviço Social, responsável por emitir autorização para a permanência na casa de apoio, onde permanecem gratuitamente.

O contato que tivemos com os pacientes na Casa de Apoio Maria Augusta do Amaral Cesarino foi muito intenso. Sentamos ao lado deles e conversamos por algumas horas. Lá, compreendemos a realidade de pessoas que estão se tratando e vivendo a centenas e até milhares de quilômetros de suas casas e famílias. Ouvimos as histórias dos pacientes, a maioria de tratando de leucemia, sobre como descobriram a doença e como tem sido suas vidas desde então e suas queixas com relação à falta de tratamento especializado em câncer fora do estado de São Paulo.

Apesar de terem que viver longe de suas famílias durante o tratamento, os pacientes reconhecem a importância da ajuda financeira que recebem do governo. Genilfran Carneiro, 48, de Fortaleza (CE), comentou que, se não tivesse o apoio do governo, não conseguiria se manter em Jaú e por isso talvez nem estivesse se tratando da aplasia medular.

Questionados sobre como a mídia aborda a doença, Genilfran respondeu: “Acho que de forma muito superficial e tendenciosa. Ninguém entende direito o que está acontecendo. Além disso, eles fazem parecer que se você tem câncer você está condenado à morte”. Genilfran também comentou que a falta de apelo por parte da mídia e a escassa informação passada para a população inibe possíveis doações de medula óssea, no seu caso. “Se não

colocam jogador de futebol na TV implorando para as pessoas doarem ninguém se importa”,
queixa-se.

8.DIFICULDADES

Ao final do projeto, destacamos três principais dificuldades, inseridas em contextos e campos diferentes.

8.1.Acesso às fontes

A primeira dificuldade que mencionamos é ter o acesso dificultado aos profissionais da saúde, sobretudo os médicos para a realização de entrevistas, e aos pacientes em tratamento. Foi necessário, então, muito esforço para marcar as entrevistas e cobrar as respostas, principalmente quando essas eram esperadas por email. Uma saída que encontramos foi fazer visitas às instituições e eventos de promoção da saúde para captarmos informações “*in loco*”, a fim de uma abordagem mais fácil aos profissionais ou para chegarmos aos mesmos por meio de “indicações” de outros com os quais já conhecíamos e tínhamos certo contato. Um contato essencial conquistado pela dupla foi a assistente social Gilséia Peres, a qual nos proporcionou contato com vários profissionais e pacientes necessários para o sucesso do nosso trabalho.

Porém, algumas dessas instituições, por protocolo, são de difícil acesso e a visita só se torna possível após aprovações em instancias internas, que demoram um tempo maior que o prazo de entrega do trabalho. Este é o caso do Hospital Amaral Carvalho, em Jaú. Para driblar o empecilho, visitamos a Casa de Apoio que o Hospital mantém na cidade. A visita não foi tão importante na questão do contato com as fontes (médicos), mas com pacientes em pleno tratamento. Conhecer suas histórias e anseios foram muito importantes ao trabalho. Na ocasião, eles eram as primeiras impressões do que teríamos dos pacientes.

8.2.Abordagem do tema

Abordar o tema de maneira inteligível, mas de maneira simples sem ser simplista e faltar com informações foi uma desafio para a dupla. Este é um desafio para quem quer praticar o jornalismo científico, sem precisar ser apenas tradutor.

Nas leituras e no entendimento da doença também nos deparamos com especificidades de cada tipo de neoplasia, que nos atrapalhava para encontrarmos um foco para o nosso trabalho, que pretende abordar o câncer em geral sem faltar com informações.

Encontrar leituras que funcionassem como nossa base, que casassem com a nossa ideia de tratar o câncer sem tabus e estigmatizações não foi uma tarefa fácil. O jeito encontrado foi encontrar modelos de como não fazer e quais expressões evitar.

8.3. Abordagem do paciente

Lidar com a situação de um infortúnio, de abordar o paciente em seu período delicado requer sutileza, respeito e sensibilidade. Precisávamos das informações, mas sabíamos que poderíamos estar invadindo a privacidade de cada um. A dor do câncer não é só física, é moral também. Portanto, tivemos que ter muito “jogo de cintura” para poder fazer as perguntas aos pacientes. As abordagens eram feitas como se fossem conversas, em que íamos sentindo o clima do local, e levando o “papo” ao ponto que precisávamos.

No Hospital do Câncer de Barretos, passamos por uma situação embaraçosa. Ao entrevistar uma mulher mastectomizada, a mesma quis que tirássemos foto de sua cicatriz. Na hora, não sabíamos o que fazer, foi nítido que ela precisava mostrar aquilo para alguém. Porém, mostrar foto de uma mulher sem seu seio não era nosso foco de trabalho. Então, como deveríamos agir? Atender ou não atender ao pedido? O jeito que demos foi tirar a foto, como pedido, mas descartá-la logo em seguida, a fim de não comprometer nenhuma das partes.

9. RECURSOS TÉCNICOS E MATERIAIS

9.1. Materiais usados

Computador (com Office e Indesign), internet, gravador, câmera fotográfica e impressora.

9.2. Custos

9.2.1. Transporte

Viagem de Bauru a Jau, custo de 30 reais

Viagem de Bauru a Barretos, custo de 100 reais

Visitas em Bauru, custo 15 reais

9.2.2. Gráfica

Impressão de 8 vias do produto (3 testes + 5 definitivo), custo de 20 reais cada e no total 140 reais.

Impressão do relatório e encadernação, custo de 8 reais cada e no total 24 reais.

10. RECURSOS HUMANOS

10.1. Autoras

Mariana Zaia e Nathália Bottino com reportagem e edição

10.2. Colaboradores

Rodrigo Moraes e Roana Takao com projeto gráfico e diagramação

10.3 Principais fontes

10.3.4. Gilséia Peres

A entrevistada é assistente social na Associação Bauruense de Combate ao Câncer. Ela foi responsável por nos apresentar o panorama atual do tratamento de câncer no país e por promover um contato mais direto com alguns pacientes. Gilséia não foi fonte direta em nenhuma de nossas matérias, mas foi peça fundamental no entendimento da dinâmica social que envolve o tema.

10.3.5.Cristiane Vizzone

Cristiane Vizzone é psicóloga especializada em tratamento oncológico pelo Hospital AC Camargo, de São Paulo. Hoje no Hospital das Clínicas ela atua no atendimento psicológico aos portadores de câncer e seus familiares e cuidadores. Ela nos auxiliou nas matérias:

10.3.4.Luciana Biem

Psicóloga com mestrado e doutorado em temas afins ao câncer. Membro voluntária das Amigas do Peito, grupo de ajuda mútua entre mulheres com câncer de mama. Nos auxiliou nas matérias:

10.3.5.Mariana Dresler Fernandes

Psico-oncologista no Hospital do Câncer de Barretos. Atua no Gama, Grupo de Apoio às Mulheres Mastectomizadas. Nos auxiliou nas matérias:

10.3.6.Tomi Tadano

Tomi Tadano é líder religiosa da filosofia Sei Cho No ie. Contribui na matéria em que discutimos a importância da fé no tratamento do câncer.

10.3.7.Antônio de Oliveira

Antônio Oliveira é Padre na paróquia São Francisco de Assis, em São Paulo. Também deu voz à matéria de apoio aos pacientes e que enfatizava o fator fé no tratamento.

10.3.8.Maria Helena Neves Vieira Girão

Nutricionista atuante em Bauru nos auxiliou com informações necessárias sobre a alimentação no tratamento e pós - cura.

10.3.9.Dr. André Deeke Sasse

Médico Oncologista no Hospital das Clínicas da Unicamp nos auxiliou nas matérias sobre novos tratamentos e para tirar dúvidas gerais sobre a doença.

10.3.9 Vinicius Vazquez

É vice-diretor clínico do Hospital de Câncer de Barretos e cirurgião oncológico. Foi fonte nas matérias que abordamos a fé e a relação entre câncer e sexualidade. Dentre outras questões de esclarecimento do câncer.

11.METAS

- 1- Clipping de notícias e análise
- 2- Revisão de artigos com o tema
- 3- Formulação do manual e levantamento de pauta
- 4- Entrevistas com profissionais e visitas
- 5- Confeção do conteúdo
- 6- Diagramação
- 7- Revisão e finalização
- 8- Relatório

11.1Cronograma

	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							

12.BALANÇO

12.1.O produto por Mariana

No dia 18 de agosto de 2010, meu pai foi diagnosticado com um tumor no estágio 3. Foram 6 meses de tratamento que implicaram em mudanças em todos os aspectos da vida. Como já mencionado aqui nesse relatório, o câncer não é só uma dor física, é também moral. Nesse tempo, meu pai teve que se ausentar do trabalho e largar todas as suas atividades físicas. Tratava-se de um tumor que se iniciou no rim direito e se alastrou por fígado, pulmão e osso. Ele, o esteio daquela casa, estava de um jeito ou de outro fadado, no mínimo, a um processo muito difícil e doloroso.

Durante este tempo, obviamente abalada e sensível, comecei a reparar como as pessoas viam o câncer. A visão ainda é muito estigmatizada e, com perdão da palavra, ignorante. As pessoas nunca acham que aquilo pode acontecer com elas ou com a família dela. O câncer é mesmo a “doença do outro”. Dó, pena e o “não vamos falar nisso” são os comportamentos mais comuns diante a situação.

Dia 12 de janeiro de 2011, ele faleceu. De lá pra cá, intensificou a minha vontade de entender esse universo tão estigmatizado e todas as implicações que, uma doença como essa pode trazer à vida das pessoas envolvidadas. Além disso, combater essa deficiência de informações que resulta em preconceito se tornou uma meta como recém jornalista. Não sabia muito bem como fazer isso, se um site, se um livro, se um jornal... O que eu queria era auxiliar todos que precisavam, que se viam sem apoio e referenciais neste período.

Foi então que surgiu a ideia do guia. O guia não combate diretamente o preconceito, pois é direcionado justamente a quem sofre dele. Porém, ele traz uma abordagem totalmente desestigmatizada, tanto na linguagem quanto na diagramação. As informações são diretas e necessárias, sem rodeios.

12.2.O produto por Nathália

Desenvolver o livreto de apoio a pessoas relacionadas ao câncer me abriu os olhos para uma realidade até então desconhecida. Compreendi melhor como funciona a saúde pública no Brasil, para onde a medicina caminha e até que onde ela pretende chegar e como pessoas que estão enfrentando uma doença como o câncer encaram a realidade.

Ter que abordar, conversar, questionar pacientes com câncer não foi nada fácil. Tínhamos que ter sempre o cuidado de deixar o emocional de lado e tentar olhar para aquelas pessoas, muitas vezes fragilizadas, como fontes, e nada mais. Algumas vezes essa barreira tornava-se frágil e nos sensibilizávamos com alguns casos. Ninguém é de ferro. Então, nós nos sentíamos com as mãos atadas: a vontade de ajudar um paciente que muitas vezes não pode ser ajudado nos dava a sensação de impotência. Mas depois percebemos esse sentimento seria responsável por nos motivar a desenvolver um projeto que daria sustentação a essas pessoas.

Nossa experiência com a doença, com as pessoas e com os especialistas serviu de aprendizado academicamente falando, de fortalecimento emocional e, como cidadã, tenho agora a certeza de que nosso produto é de relevância para a sociedade.

13.CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dedicação e o empenho investidos fizeram com que este produto fosse muito importante na nossa trajetória, sendo o mais valioso em nossa passagem pela universidade.

Tomando como base a carência de informações por parte da população, consequência do abismo que existe entre os especialistas da área da medicina e a sociedade e do ineficaz papel da mídia não especializada em permitir o acesso das pessoas a esse tipo de conteúdo, acreditamos que nosso projeto tem relevância e cumpre seu objetivo no sentido de tentar acabar com os tabus e estigmas na forma como o câncer é tratado.

Foi engrandecedor mexer com material humano e ter como objetivo auxiliar pessoas que estão passando por um problema tão singular.

14.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, Antonieta. **Câncer - Direito e Cidadania**: Recife: Atlas, 2006.

BERTOLLI FILHO, C. **Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950**. Disponível em <

www.usc.br/biblioteca/salusvita/salusvita_v21_n2_2002_art_05_por.pdf>. Acesso em: 30 setembro de 2011.

_____. **Elementos fundamentais para a prática do jornalismo científico**. Disponível em <www.bocc.ubi.pt/pag/bertolli-claudio-elementos-fundamentais-jornalismo-cientifico.pdf > Acesso em: 30 setembro de 2011.

HELMAN, Cecil. **Cultura, Saúde e Doença**. Artmed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

LAGE, Nilson. **Teoria e técnica do texto jornalístico**. Rio de Janeiro: Campus-Elzevier, 2005.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da Doença**. São Paulo: Martins Fontes, 2010, edição 4.

PAIVA, Raquel, BARBALHO, Alexandre (orgs.). **Comunicação e cultura das minorias**. São Paulo: Paulus, 2005.

WAITZBERG, Dan Linetzky. **Dieta, Nutrição e Câncer**: Ateneus, 2004, edição 1.

UCHOA, Elizabeth e VIDAL, Jean Michel. **Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença**. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v10n4/v10n4a10.pdf>> Acesso em: 01 de outubro de 2011.

Entrevistas

SASSE, André Deeke. **Entrevista**. [Mensagem Pessoal]. Mensagem recebida por <mari_zia@hotmail.com> em 09 de outubro de 2011.

Vizzone, Cristiane. Entrevista. [Mensagem Pessoal]. Mensagem recebida por <mari_zai@hotmail.com> em 09 de outubro de 2011.

Sitiografia

ONCOGUIA. Disponível em: www.oncoguia.com.br <visitado em 10/05/2011>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Disponível em: www.inca.com.br <visitado em – 01/05/201>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Manual de Direito dos Pacientes com Câncer. Disponível em: www.inca.gov.br/publicacoes/DireitosPacientesCancer.pdf < visitado em 01/04.2011>

NUTRÍCIO. Disponível em: www.nutricao.com.br/alimentacao-quimioterapia.htm <visitado em 10/08/2011>

ONCOLOGIA FRANCOBRASILEIRA. Disponível em: www.oncologiafrancobrasileira.com/Site_2011/Baixar/livro_nutricao.pdf <visitado em 10/08/2011>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA. Disponível em: www.sbec.org.br/downloads/Comida_que_Cuida.pdf <visitado em 28/09/2011>

DRAÚZIO VARELLA. Disponível em: www.drauziovarella.com.br/saude-da-mulher/cancer-de-mama/atividade-fisica-e-cancer/ <visitado em 03/08/2011>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Manual Pacientes Acamados Disponível em: www.inca.gov.br/inca/Arquivos/manuais/pacientesacamados.pdf < visitado em 01/04.2011>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Na mira do câncer: o papel da mídia brasileira. Disponível em: www.inca.gov.br/rbc/n_52/v02/pdf/artigo3.pdf < visitado em 01/04.2011>

ANEXOS



HOSPITAL DE CâNCER DE BARRETOS
Fundação Pro-TC

Ajude Nosso Hospital a salvar Vidas.
Aceitamos Amor em qualquer moeda.
Faça uma doação!

www.cliquecontraocancer.com.br



Paciente | **Ensino e Pesquisa** | **Institucional**

Home | Doações | Opções de Tratamento | Efeitos Colaterais | Prevenção e Detecção | Comunidade

TIPOS DE CâNCER

- Câncer Colorretal (Côlon, Reto e Intestino Grosso)
- Câncer de Bexiga
- Câncer de Cabeça e Pescoço
- Câncer de Esôfago
- Câncer de Mama
- Câncer de Pele
- Câncer de Próstata
- Câncer de Pulmão
- Câncer de Pâncreas
- Câncer de Pênis
- Câncer de Rim
- Câncer de Testículo
- Câncer de Tireóide
- Câncer de Vulva
- Câncer de Útero
- Câncer do Estômago
- Câncer do Fígado
- Leucemia
- Linfoma
- Músculo-esquelético
- Osteossarcoma
- Retinoblastoma
- Tumores de Família Ewing
- Tumores de Sistema Nervoso Central (SNC)

Digite o que deseja encontrar !

Buscar



CONHEÇA NOSSO HOSPITAL TOUR 360°

Tour no Hospital



Faça um tour pelo Hospital, clique aqui e confira!

Notícias



Caminhos da Prevenção

Nossa reporter acompanha o dia-a-dia de uma carreta de prevenção no Mato Grosso

Viva Bem



Previna-se!

Confira a programação da carreta de prevenção e faça seus exames preventivos de câncer.

Mídia



Xuxa e ZH&G visitam Hospital de Câncer de Barretos

Em uma tarde emocionante, a dupla sertaneja e a rainha dos baixinhos visitam o Hospital de Câncer de Barretos.

Rádio Direito de Viver



Histórias de Vida

Campanhas



Foto: Sérgio Pierri

Eventos





INSTITUTO AVON
Uma Companhia de Mulher

Doe e Receba Amor





PESQUISA NO SITE:

HOME | POLÍTICA EDITORIAL | FAÇA SUA DOAÇÃO! | RECLAME AQUI | FALE CONOSCO

RSS

INSTITUTO ONCOGUIA

PORTAL ONCOGUIA

PRIMEIRA VEZ NO SITE?

SOBRE O CâNCER

Tudo sobre o câncer

Entendendo o Câncer

Câncer tem cura?

O que é Oncologia?

Mitos e Verdades

Tipos de Câncer

O Diagnóstico

Qualidade de Vida e Câncer

Câncer Genético

OS TRATAMENTOS

BEM-ESTAR & CâNCER

DIREITOS DOS PACIENTES

ESPAÇO DO PACIENTE

ESPAÇO DO FAMILIAR

PREVENÇÃO DO CâNCER

ONCOGUIA MULTIMÍDIA

ONCOGUIA CULTURAL

SERVIÇOS

PARCEIROS & APOIO

DESTAQUES

08 de Novembro de 2011 12:14



CÂNCER DE LARINGE

Pra Você...

"A única coisa que separa um homem do que ele quer da vida normalmente é simplesmente a vontade de tentar aquilo e a fé para acreditar que aquilo é possível."

Richard M. DeVos

NOTÍCIAS DA SEMANA

07/11/2011 Flora aliada ao ômega 3 protege corpo contra câncer de cólon, destaca estudo

07/11/2011 Luz Infravermelha pode ser arma contra o câncer, diz estudo

07/11/2011 Risco de desenvolver câncer é menor entre mulheres que amamentam

07/11/2011 SP pode perder 3 centros de radioterapia

07/11/2011 Brasil ocupa 20ª posição em ranking mundial sobre relação médico-paciente

VER JPPAS AS NOTÍCIAS

EXCLUSIVIDADES ONCOGUIA

Câncer de laringe do ex-presidente Lula

Confira a entrevista que o diretor clínico do Instituto Oncoguia, Dr. Rafael Kaliks, deu ao Canal Globo News.

Nota sobre matéria publicada pela Folha em 25/10/2011

Instituto Oncoguia posiciona-se frente à matéria da Folha que aborda discussão sobre a utilidade da mamografia na redução da mortalidade por câncer de mama

Saiba tudo sobre o Câncer de Laringe

Entenda quais são os sinais e sintomas da doença, os fatores de risco e os tipos de tratamento

VER MAIS

DESTAQUES

ESPECIAL

Curtir

2 mil

Tweet

90

INFORMAÇÃO INSTITUCIONAL

AstraZeneca ONCOLOGIA

ONCOGUIA MULTIMÍDIA

ONCOGUIA TV

CONTRA ENTREVISTAS, PALESTRAS E CURSOS ONLINE

ONCOGUIA NA RÁDIO

INFORMAÇÃO PARA VOCÊ: OUVIR "CONVERSANDO SOBRE O CâNCER"

susan c. komen FOR THE cure.

INICIATIVA GLOBAL KOMEN

CHAMSTRO

Cadastre-se e tenha acesso às publicações e vídeos do portal Oncoguia.

CADASTRAR

ENQUETE

Mamografia dói?

Sim

Não

Às vezes

Votar

Ver Resultados

Siga-nos no TWITTER

NOSSO CANAL YOUTUBE

COMUNIDADE ORKUT

46

Roteiro de perguntas

Pacientes

Nome

Tipo da doença

Tratamentos que fez

Por quanto tempo

Quando estava em tratamento, você gostava de ter informações sobre a doença? Ler sobre?

Se sim, sobre o que?

Durante o tempo de descoberta e tratamento você desenvolvia alguma atividade? O que mais te motivava?

Como você acha que a mídia trata o assunto? Falta informações? A informação é incorreta?

Ela trata com o cuidado necessário? A mídia deprime o paciente ou geralmente "dá forças"?

Para os médicos

Para pacientes em tratamento, quais são as atividades físicas mais indicadas?

O que pensa a respeito dos tratamentos alternativos (heiki e meditação) e espirituais (cirurgias espirituais) aliados com os tratamentos convencionais? Os médicos têm reconhecido a importância desses tratamentos?

Na sua opinião, a fé pode ajudar os pacientes a alcançar a cura? Como?

O tratamento do câncer diminui a fertilidade em homens e mulheres?

Qual é o futuro da doença? Ele poderá ser considerado no futuro uma doença crônica?

Para as psicólogas

Quais as áreas de atuação da psico-oncologia? Pelo que ela prima?

O tratamento psicológico para pacientes com câncer também variam de acordo com o tipo?

Quais os principais recados que são passados aos pacientes com câncer?

Quais assuntos são evitados?

Os familiares também experimentaram diferentes níveis de estresse e de perturbação emocional, como trabalhar com eles?

Como trabalhar a família e um paciente terminal? Como manter sua força e saúde mental?

Cabe ao psicólogo informar sobre a doença? Qual é a melhor abordagem?

O trabalho com o paciente é feito em grupo ou individual? E com a família?

Sobre a mídia, como ela trata do tema? Tem cuidado, informa, desespera o paciente, dá falsas esperanças? Hoje em dia, na sua opinião ela ainda perpetua a ideia de "morte"?

Quais são os recados que não podemos deixar de passar aos pacientes? Quais abordagens deveremos evitar?

O câncer traz mudanças no corpo do paciente, que passa a mudar o foco da sua vida e se preocupa mais com a saúde. A rotina é alterada e inteiramente dedicada a exames, intervenções cirúrgicas, quimioterapia e radioterapia, em alguns casos, o que deixa a vida sexual de lado. Para a maioria das pessoas, o sexo não acontece com graves preocupações na cabeça. Como o paciente pode lidar com este período?

O câncer de mama por exemplo traz implicações na autoestima da mulher. Como trabalhar para mantê-la?

É correta a ideia de que mágoa, stress e preocupação pode levar a um câncer? Qual é o conselho para evitar? Gostaríamos que comentasse.

Aos cuidadores, qual é a melhor forma de encarar a doença do seu ente querido? Qual é o conselho que se pode dar a uma pessoa nessa condição? Nessa hora, muitas vezes, as pessoas se esquecem delas mesmas. Se possível, como não esquecer?

Apesar de existir cura para o câncer, é uma doença que debilita e pode levar à morte. Como o psicólogo trabalha com essa ideia com o paciente e familiar?

Câncer e trabalho. Devido aos tratamentos e a própria debilidade do paciente, alguns pacientes precisam se afastar do trabalho. Como lidar com isso? Como fazer com que ninguém se sinta desconfortável?

Quanto o suporte psicológico é importante na recuperação e tratamento do câncer?

Para os nutricionistas

Qual é a importância de uma dieta balanceada durante a quimioterapia?

Os pacientes submetidos à quimioterapia têm dificuldades de comer muitas coisas devido ao enjoo. Sendo assim, como manter o ganho de calorias?

O que é melhor evitar?

O que comer no dia da quimioterapia? E no período antes e no depois (entre uma e outra)?

Como deve ser a alimentação preventiva e pós-tratamento?

ENTENDA A DOENÇA

Nosso corpo é formado por milhões de células que se reproduzem por meio da divisão celular. Em condições normais, esse processo é controlado e responsável pelo desenvolvimento dos tecidos saudáveis do corpo.

No câncer, esse controle da divisão se perde e a célula passa a se multiplicar de forma desordenada. O resultado desse processo é a produção em excesso de tecidos do corpo, formando o que conhecemos como tumor.

Os tumores podem ser divididos em:

Tumor benigno: neste caso, as células crescem lentamente e são semelhantes às do tecido normal. Geralmente, podem ser removidos totalmente por meio de cirurgia.

Tumor maligno: neste caso, as células crescem rapidamente e adquirem a capacidade de invadir outros tecidos e espalhar-se para diversas regiões do organismo. O tumor maligno é considerado câncer.

O câncer tem o poder de se disseminar pela corrente sanguínea e pelos vasos linfáticos, produzindo as chamadas metástases. Quando elas ocorrem, os tumores espalham-se para outros órgãos.

MAS VALE LEMBRAR QUE...

O câncer na verdade pode ser diversas doenças, cada uma com suas particularidades, que tem como característica contra o crescimento desordenado das células. De acordo com o INCA (Instituto Nacional de Câncer) mais de 100 tipos da doença já foram registrados no mundo.

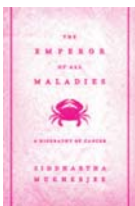
Entre os tipos de câncer mais comuns estão:

- Pele
- Próstata
- Mama
- Colorretal
- Útero

Como a doença surgiu?

A descrição médica mais antiga de que se tem conhecimento é de 2500 a.C., atribuída ao sacerdote egípcio Imhotep, que registrou o primeiro provável câncer de mama. Como explica o oncologista Siddhartha Mukherjee em seu livro "O Imperador de Todos os Males", é difícil saber qual foi o primeiro caso de câncer na história, já que o estado de conservação dos esqueletos de homínidos ancestrais e das múmias que chegam para estudos não permitem tal conclusão.

O indiano teve a ideia de escrever o livro, que traça a história do câncer e perfis daqueles que contribuíram para o avanço do diagnóstico e no combate à doença, além de descrever os desafios científicos que enfrentaram em suas respectivas épocas.



"O Imperador de Todos os Males" de Siddhartha Mukherjee

VOCE SABIA QUE...

A palavra "câncer" tem origem latina e significa "caranguejo". Isso porque, até onde se sabe, Hipócrates, médico da antiguidade, foi a primeira pessoa a começar a definir de fato a doença como a conhecemos hoje. Ele concebeu a imagem de um tumor como uma espécie caranguejo sob a pele.

A importância das atividades físicas

A prática de atividades físicas é altamente recomendada para a prevenção, tratamento e reabilitação de pessoas com câncer. No período do diagnóstico e pré-tratamento, o paciente tem na condição física o suporte para enfrentar a terapia. Durante a reabilitação, as atividades favorecem a preservação das capacidades físicas e a retomada das atividades cotidianas.

De acordo com o oncologista clínico André Deeke Sasse, a prática de exercícios faz bem ao corpo, diminui o estresse, aumenta a imunidade e faz a doença ser mais facilmente combatida. Mas é importante respeitar os limites do seu corpo e consultar um médico para saber qual tipo de exercício é mais indicado para o seu caso.

Seja a atividade que for, o que importa mesmo é exercitar o corpo durante o tratamento contra o câncer. Zenith Eugênio da Silva, 62, que se curou de um câncer de mama, fez sessões de hidroterapia durante o tratamento. "A atividade me dava mais ânimo para lutar contra a doença e me ajudou a sair de uma depressão", conta Zenith.

Raue Nakamura de Moura, 68, que também enfrentou um câncer de mama, fazia caminhadas regularmente para ter mais disposição e controlar o peso durante o tratamento.

O que vale é mexer o corpo

Instituições

Abaixo, algumas instituições espalhadas pelo Estado de São Paulo que atendem pelo SUS (Sistema Único de Saúde).

AC CAMARGO
Rua Professor Antônio Prudente, 211
Liberdade - São Paulo (SP)
CEP: 01509-010
Tel: (011) 2189-5000

HOSPITAL AMARAL CARVALHO
R Dona Silveria, 150
Chácara Braz Miraglia - Jai (SP)
CEP: 17203-570
Tel: (014) 360212000

HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS
Rua Antenor Duarte Vilela nº, 1331
Bairro Dr. Paulo Prata - Barretos (SP)
CEP: 14780-000
Tel: (017) 3321-6600

CENTRO BOLDRINI
Rua Dr. Gabriel Porto, 1270
Cidade Universitária - Campinas (SP)
CEP: 13083-210
Tel: (019) 3787-5000

INSTITUTO OCTÁVIO FRIAS
Avenida Doutor Arnaldo, 251
Cerqueira César - São Paulo (SP)
CEP: 01246-000
TEL: (011) 3893-2000

Orientador

Claudio Bertoli Filho

Texto e edição

Mariana Zani

Nathalia Bottino

Projeto gráfico e diagramação

Rosana Takao

Rodrigo Moraes

CÂNCER

Guia de vivência

A FORÇA DA FÉ

e as terapias alternativas

Nos dias de hoje, a busca por tratamentos alternativos contra o câncer é cada vez mais frequente. No Brasil, cerca de 80% dos pacientes recorrem a terapias não convencionais, muitas vezes ligadas a algum tipo de crença espiritual. "Nos buscamos respostas que a medicina convencional não consegue nos dar", explica A.S., 39, que lutou contra um câncer de mama há 5 anos e contou com a assistência espiritual de um médium, juntamente com o tratamento convencional.

De acordo com o vice-diretor clínico do Hospital de Câncer de Barretos e cirurgião oncológico, Vinícius Vazquez, a terapia espiritual ou complementar, que faz uso de técnicas de massagem, heiki ou meditação, é indicada, mas desde que se mostre segura, não interfira no tratamento convencional e não crie falsas expectativas de cura.

Raue Nakamura, 68, que enfrentou um câncer de mama, conta que sua fé na igreja católica se intensificou durante o tratamento. "Ela me fazia sentir mais confiante no tratamento e eu consegui. Por isso digo às pessoas que o que vale é ser feliz, independente de qualquer coisa", relata Raue. Já Fernanda Evaristo, 21, que enfrentou um câncer no sistema linfático há 1 ano, conta que recebia grupos de oração em sua casa regularmente e que o apoio da família e a fé foram os elementos que a impulsionaram na luta.

O oncologista clínico André Deeke Sasse esclarece que, cientificamente, as pessoas que creem em algo tendem a ter hábitos mais saudáveis. Além disso, ele acredita que a fé faz com que o sistema imunológico funcione melhor.

A opinião deles

"Não posso garantir que a fé seja um fator determinante para a cura, mas sem dúvida é muito importante no tratamento. A fé encoraja o paciente, por meio dela ele adquire forças para enfrentar tudo o que vier pela frente. E o resultado disso tudo é lindo. A vida depois da cura é outra! Por isso eu digo a todos: não importa se você segue padres, rabinos ou médiuns, simplesmente acredite, pois todas as coisas na quais você pode se apoiar são poderosas armas contra a doença".

Antonio de Oliveira, 68, de São Paulo. Padre da Diocese de São Paulo,

"A pessoa, quando se vê diante de uma doença, tem naturalmente o desejo de recorrer não só à medicina, mas de buscar a interiorização. Nós da Seicho-No-Ie acreditamos que as pessoas não são só corpo, mas são vida e tudo o que passa pela sua mente se reflete no corpo, pois isso a importância do autoconhecimento e do otimismo puro. A cura não vem somente por meio de hospital e remédios, mas pelo equilíbrio mental, pela soma dos pensamentos positivos. Devemos lembrar sempre que a vida não está doente".

Tomi Tadano, 65, de Bauru. Líder religioso da Seicho-No-Ie.

Como se alimentar durante o tratamento

Uma alimentação correta é parte fundamental no tratamento contra o câncer: ela contribui para o seu bem-estar e fortalecimento. Quem come melhor durante o combate à doença tem mais capacidade de vencer os efeitos colaterais e a degeneração dos tecidos do corpo. Além disso, tem as defesas naturais fortalecidas.

Uma boa regra para manter a dieta correta é ingerir vários alimentos diferentes todos os dias. A nutricionista Maria Helena Neves Vieira Girão alerta que os pacientes em tratamento devem evitar alimentos crus, já que podem estar com a imunidade baixa.

PORÇÕES DIÁRIAS PARA MANTER O VIGOR DO ORGANISMO

Frutas e vegetais	Frutas, sucos de frutas, verduras cruas ou cozidas são fontes de vitaminas e de sais minerais.
Proteínas	Elas contribuem para a regeneração do organismo e o combate a infecções. Coma carnes em geral, peixes, aves, ovos, leite, iogurte e queijo.
Cereais	Elas fornecem vitamina B e carboidratos, que são uma ótima fonte de energia, necessários para que o organismo funcione bem. Alimento-se de pão, massas e arroz.
Laticínios	Elas são a melhor fonte de cálcio. Podem ser encontrados em leites e derivados.

PARA LIDAR COM OS EFEITOS COLATERAIS

Falta de apetite	Procure comer sem pressa, tente variar o menu e procure mudar a hora, o lugar e o ambiente onde faz as refeições.
Dor na boca ou na garganta	Evite alimentos que irritam ainda mais a boca, como frutas cítricas, condimentos e alimentos duros ou secos como granola e torrada. Prefira aqueles fáceis de mastigar e engolir, como milk-shakes e banana.
Boca seca	Procure chupar balas ou picolés duros e sem açúcar, que podem favorecer a produção de saliva. Além disso, prefira alimentos mornos em forma de purê.
Náusea	Experimente alimentar-se de torradas e biscoitos, iogurte, sorvetes de frutas e mingau de aveia.
Diarréia	Beba muito líquido (em temperatura ambiente) durante o dia e coma em pequenas porções.
Constipação	Beba muito líquido, coma alimentos fibrosos, como pão integral, cereais e macarrão, frutas e verduras frescas, feijão, ervilha e arroz.

Capoeira: alegria e interação

A capoeira é uma atividade que trabalha várias partes

do corpo, trazendo ao paciente um bom condicionamento físico, além de servir de instrumento de interação com as outras pessoas. "Não quero que os pacientes enxerguem a capoeira como uma atividade física obrigatória durante o tratamento, quero que eles divirtam-se, assim como eu, e que esqueçam um pouco o sofrimento que passam, só isso", explica o mestre de capoeira Baiãozinho, que promove rodas e ganha sorrisos de crianças todos os sábados na Associação Bauruense de Combate ao Câncer.

As rodas e os treinos servem como distração para as crianças. "Elas já passam por tanta coisa que quando nos reunimos, nem falamos sobre doença. Naquele momento é só a capoeira que importa", conta o mestre.



Mestre Baiãozinho ensina a arte da capoeira às crianças

TERAPIAS

Radioterapia

A radioterapia é capaz de destruir células tumorais, empregando um feixe de radiação na direção de um volume de tecido que engloba o tumor. A radiação não é vista nem sentida pelo paciente, é indolor e pode ser associada à quimioterapia ou cirurgia.

Informações importantes:

- A radiação permanece no seu corpo apenas durante o tempo em que você fica no aparelho, por isso não há necessidade de mudanças nos hábitos ou nos contatos pessoais
- É importante que o paciente esteja bem alimentado e hidratado para ter melhores condições de reagir aos efeitos colaterais
- Durante o período de radioterapia deve-se evitar a gravidez, pois a radiação utilizada pode causar riscos na formação do bebê



Quimioterapia

A quimioterapia é a aplicação de compostos químicos no organismo, que se misturam com o sangue e são levados a todas as partes do corpo, destruindo as células doentes que estão formando o tumor. Ela impedindo, também, que elas se espalhem pelo corpo. No tratamento do câncer, esses agentes atuam tanto nas malignas quanto benignas. De acordo com o INCA (Instituto Nacional do Câncer), a quimioterapia pode ser classificada em:

- Curativa** - é usada com o objetivo de se conseguir o controle completo do tumor
- Adjuvante** - se segue à cirurgia curativa, tendo o objetivo de esterilizar células residuais locais ou circulantes, diminuindo a incidência de metástases à distância
- Neoadjuvante ou prévia** - indicada para se obter a redução parcial do tumor, visando cirurgia
- Paliativa** - não tem finalidade curativa. Usada com a finalidade de melhorar a qualidade da sobrevivência do paciente.



DURANTE O TRATAMENTO...

- **Descanse bem:** o corpo repousado responde melhor ao tratamento e ajuda a reduzir os efeitos desagradáveis que a quimioterapia pode causar
- **Evite bebidas alcoólicas** dias antes e depois da aplicação da quimioterapia
- **Mantenha a higiene bucal em dia:** é recomendado enxaguar a boca com água filtrada e uma colher de chá de bicarbonato
- **Cuidado para não se cortar** ao fazer a barba e evite retirar as cutículas das unhas
- **É importante ir com um acompanhante** às sessões de quimioterapia caso sinta tonturas

Conheça alguns deles:

Os novos tratamentos em câncer caminham para o entendimento da origem, causas e fatores que levaram o paciente à doença. Além disso, eles procuram afetar somente as células que crescem de modo desordenado e não deixam todas as células do corpo debilitadas como acontecem nos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos.

De acordo com o oncologista clínico André Deeke Sasse, com essas novas abordagens, os pesquisadores tentam transformar o tratamento contra o câncer em algo mais específico, sem tantos efeitos colaterais quanto, por exemplo, os que acontecem com a quimioterapia convencional. Acredita-se que o futuro do tratamento para alguns cânceres seja o de controle da doença, assim como acontece com outras.

ALVO-MOLECULAR E ANTICORPOS MONOCLONAIS

Geralmente as terapias alvo-moleculares atuam em alterações dentro das células tumorais, "desligando" moléculas que ativadas estimulam o crescimento e multiplicação das mesmas. Os anticorpos monoclonais são produtos biológicos que "atacam" receptores hormonais ou moléculas específicas que auxiliam a célula a se desenvolver. Ou seja, criam uma "capa" a fim de isolar as células tumorais, para que essa não receba mais estímulos para crescerem.

São necessários ainda mais estudos para se checar se estas novas terapias são melhores do que as que temos atualmente, como padrão. Somos sempre levados a pensar que quanto mais moderno, melhor. Nem sempre é assim, existem pacientes que respondem melhor a tratamentos antigos, já estabelecidos.

Depoimentos

Fernanda Evaristo, 21, de Bauru (SP), enfrentou um câncer no sistema linfático há 1 ano.

"Nunca pensamos que certas coisas podem acontecer com a gente, mas de repente acontece, e aí? Temos vontade de chorar, de sumir. Saber que todas as pessoas que você ama estão sofrendo por você é angustiante. Aí vem o medo, as perguntas, o desespero... Nunca pensei em morrer por causa da doença, mas eram tantas as perguntas: como será o tratamento? Por que aconteceu comigo? Confesso que no começo o que me deixava mais triste era saber que perderia todo meu cabelo. Mas mais que isso, sentia que minha cabeça mudava a cada injeção, a cada medicamento. Cada dor de cabeça, enjô, reações aos medicamentos... começava a sentir saudade das pequenas coisas de antigamente. Tive que ser forte para, mesmo desanimada, ter esperanças, tentar sonhar e enxergar o verdadeiro valor que minha vida tinha. Na época, tudo o que eu queria era viver de novo, como eu costumava viver... e eu consegui. Só tenho a agradecer a Deus e a minha família. E pedir a todos os que estão passando pelo que eu passei que tenham muita fé, que lutem até o fim pela vida, porque ela tem um sabor ainda mais especial depois de tudo o que enfrentamos, podem ter certeza disso!"

Genilfrán Carneiro, 48, de Fortaleza (CE) enfrenta uma leucemia

"O governo faz muitas campanhas para AIDS e outras doenças, mas quando se trata de câncer e da especificidade de cada tipo, o governo parece que lava as mãos. Acho que é por isso que tem poucos doadores de medula no Brasil, por falta de informação. Se não colocarmos jogador de futebol fazendo apelo, pedindo para as pessoas doarem ninguém se importa. Além de enfrentarmos todos os problemas consequentes da doença, temos que implorar por doações, para que nossas chances de viver aumentem um pouco. Só posso dizer que minha vida mudou muito depois da doença, como eu nunca imaginei que fosse mudar. A gente ora, pede a Deus, faz de tudo para conseguir reunir forças e continuar lutando. A saúde é grande da minha família que ficou no Ceará (Genilfrán se trata no Hospital Amaral Carvalho em Jati, SP), mas eu acredito que só o fato de estar aqui tentando já é válido, porque minha vida é muito mais do que tudo isso".

Raquel Nakamura de Moura, 68, de Bauru (SP) enfrentou um câncer de mama

"Acredito que sem a fé ou sem algo em que você possa se apoiar não há quem consiga vencer a doença. Acho a cura depende muito do paciente, só parte disso é de responsabilidade dos médicos e dos tratamentos. O recado que dou para quem enfrenta a doença é que sejam felizes sempre, independente de qualquer coisa".

M.G., de Bauru, enfrentou um câncer de mama

"Descobrir o câncer aos 39 anos foi um choque, especialmente porque sempre me considerei uma pessoa saudável. Perdi uma tia por câncer de mama, por isso sempre tive medo e procurei o médico assim que descobri o nódulo. Como ainda estava no início, minha cirurgia foi apenas no quadrante, e não a mama toda. Durante o tratamento minhas emoções variavam muito. No geral eu estava confiante, mas sempre que recebia um resultado do hemograma que me impedia de fazer a próxima sessão de quimioterapia, eu chorava muito, pois sabia que isso significava que o tratamento ia demorar mais do que o previsto, e que meu corpo não estava se recuperando bem. Perder o cabelo foi difícil, mas usei peruca e me adaptei bem. O pior foi perder as sobrancelhas. Felizmente chegou o dia da última quimioterapia, e depois disso foi um renascimento, me sentia melhor e mais forte a cada dia. Posso dizer que o tratamento é muito duro e demorado, mas vai acabar um dia. Projete sua mente para essa data futura, e veja a si mesmo(a) se sentindo bem e feliz por ter vencido!"

Câncer e o

Passar por um câncer não é fácil. A doença e o tratamento trazem debilidades e algumas privações. Os efeitos colaterais do tratamento existem e muitas vezes não são evitáveis. Por isso, haverá dias bons e outros nem tanto.

Existem pacientes que devido ao tipo de câncer não poderão trabalhar. Outros poderão e para estes é importante saber que algumas coisas irão mudar: menos disposição, ausência para tratamento e algumas mudanças físicas. Como comenta o oncologista clínico André Deeke Sasse, é importante checar se o ritmo trabalho não interfere com o tratamento, e também se o ritmo do tratamento não interfere com o desempenho no trabalho.

Como lidar com a situação

Para lidar com a situação e evitar constrangimentos, a psicóloga do Hospital do Câncer de Barretos Mariana Dresler Fernandes recomenda que o paciente explique o que está acontecendo para seus colegas, para que eles estejam preparados para as mudanças. De acordo com ela, a postura do paciente é decisiva no modo em que os outros encaram a doença. Porém, se não conseguir, respeite seu tempo de adaptação. O importante é que você se sinta confortável.

Trabalho

"Sabia que para arrancar forças na luta contra a doença tinha que trabalhar e fazer o que gosto. Eu continuei frequentando a agência (de publicidade) normalmente, exceto nos dias em que me sentia muito mal. Todos entenderam minha situação e não me olhavam com pena, como já aconteceu com uma amiga minha. Eu era como qualquer outra pessoa, a única diferença é que estava me tratando de uma doença. Quem está enfrentando o problema aconselho que enfrente as pessoas do trabalho e não tenham receio de continuar fazendo o que gostam." A.S., 37 anos, teve câncer de mama em 2008

Estabilidade no emprego?

Não há dispositivo legal que garanta ao paciente com câncer estabilidade no emprego. Todavia, a demissão não pode ocorrer em razão de discriminação pelo fato de o empregado ser portador de câncer. Se isso ocorrer e puder ser provado, a Justiça do Trabalho poderá determinar a reintegração do trabalhador ao emprego ou condenar o empregador ao pagamento de um valor indenizatório.

Família

A convivência com o câncer não se restringe ao paciente: é de toda a família. Por um período, a rotina da casa pode mudar e os ânimos de cada um estarão alterados: os membros da família terão que lidar com sentimentos difíceis, cada um da sua maneira.

COMO AJUDAR?

De acordo com a psicóloga Luciana Biem, a família precisa estar sempre unida, principalmente durante o tratamento do paciente. A psicóloga recomenda que todos colaborem para que o lar mantenha-se em paz e acolhedor: um ambiente harmônico é essencial para manter o equilíbrio da família e proporcionar um tratamento mais tranquilo para quem enfrenta a doença.

A FAMÍLIA TAMBÉM PRECISA SE CUIDAR

É natural o desejo de se dedicar inteiramente aos cuidados do familiar que está doente, mas a psicóloga Luciana Biem alerta que não se deve descurar da própria saúde. Os sintomas de esgotamento, queda de imunidade e depressão são comuns entre os cuidadores, por isso é preciso reservar um tempo para as atividades pessoais, relaxar e compartilhar os sentimentos com outros familiares ou amigos.

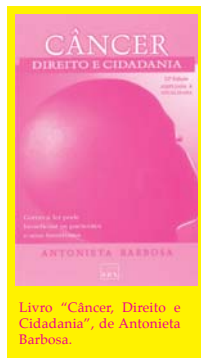
A QUEM RECORRER?

Caso o familiar não consiga suportar o problema sozinho, é importante procurar a ajuda de um especialista. Assim como afirma a psicóloga Carmen Maria Bueno Neme, a família também precisa receber atenção psicológica. Além disso, de acordo com ela, na hora da angústia, a religiosidade também é muito importante.

OS SEUS DIREITOS

Além de se preocupar com o tratamento, o paciente com câncer muitas vezes sofre com os efeitos colaterais e apresenta algumas debilidades, o que prejudica suas atividades habituais e, principalmente, o exercício da profissão. Mas mantenha a calma: a Legislação prevê alguns direitos que visam ajudar o paciente na luta contra a doença.

Para facilitar a vida de quem enfrenta a doença, a advogada e escritora Antonieta Barbosa, que teve um câncer de mama em 1988, conta que teve a ideia de escrever o livro "Câncer – Direito e Cidadania" depois de conviver com outros pacientes e perceber a falta de informação com relação aos benefícios que tinham por direito. Antonieta elaborou, então, uma espécie de manual sobre o tema, com o objetivo de apontar caminhos e oferecer dicas para que os pacientes pudessem ir atrás de seus direitos.



Caso precise de assistência...

A advogada afirma que função básica da Defensoria Pública é orientar juridicamente e defender em qualquer instância todo cidadão que não tenha recursos para pagar advogados e despesas judiciais.

Quem tem direito ao apoio da Defensoria Pública?

"Todo cidadão que tiver renda mensal igual ou inferior a 3 salários mínimos. Existe exceção quando a renda mensal ultrapassar esse limite, mas o requerente provar que as despesas com o processo poderá sacrificar o seu sustento ou da sua família", explica Dra. Antonieta Barbosa.

Direitos básicos do paciente com câncer:

- Auxílio doença: o paciente tem o direito desde que seja considerado incapacitado temporariamente para o trabalho.
- Saque do FGTS e do PIS/PASEP: podem ser retirados pelo trabalhador que tiver câncer ou por quem possui dependente portador da doença.
- Quitação do financiamento imobiliário: apenas para pacientes com invalidez total ou permanente, inapto para o trabalho.
- Isenção do IPI, ICMS, IOF e IPVA na compra de veículos: apenas em caso de deficiência.
- Aposentadoria por invalidez: desde que sua incapacidade para o trabalho seja considerada definitiva pela perícia médica do INSS.
- Isenção do Imposto de Renda e redução da Contribuição Previdenciária
- Cirurgia de reconstrução mamária gratuita
- Resgate de prêmio de seguro e/ou previdência privada

câncer e SEXUALIDADE

O câncer traz mudanças no corpo do paciente, que passa a mudar o foco da sua vida e se preocupa mais com a saúde. A rotina é alterada e inteiramente dedicada a exames, intervenções cirúrgicas, quimioterapia e radioterapia, em alguns casos, o que deixa a vida sexual de lado. Para a maioria das pessoas, o sexo não acontece com graves preocupações na cabeça.

Tais consequências físicas e emocionais fazem com que o desejo diminua. A resposta sexual se altera, a vontade de fazer sexo e o ápice, que é o orgasmo, quase não existe. A autoestima, principalmente em casos de câncer que mutilam em o de mama, também fica abalada e há o medo de não satisfazer o parceiro.

Como passar pela fase?

Viver sem sexo é difícil. E nesse período, se exige compreensão também do parceiro. Para passar por essa fase complicada, o casal deve procurar outras formas adaptadas de praticar a atividade sexual. A psicóloga do Hospital das Clínicas da USP

Cristiane Vizzone recomenda que a relação com o parceiro seja bem aberta, que se compartilhem todos os medos e receios a fim de minimizar os traumas. Se houver dor, esta tem que ser questionada, para que se haja uma forma de contorná-la.

Quanto à nova forma que o corpo adquire em alguns casos de câncer, é importante que a pessoa conheça sua nova forma. A psicóloga do Hospital do Câncer de Barretos Mariana Dresler Fernandes, orienta os pacientes que se toquem, se olhem e aceitem sua condição para deixarem que as outras pessoas cheguem até ela.

Fertilidade

O oncologista do Hospital do Câncer de Barretos Vinicius Vazquez explica que os pacientes submetidos a cirurgias com retirada de órgãos como testículos, ovários e útero, ficam inférteis. Algumas quimioterapias provocam diminuição da produção das células sexuais e podem ocasionar infertilidade. O quadro pode ser revertido ao término, em alguns casos.

a VIDA depois da cura

É muito difícil determinar o que pode acontecer com a pessoa assim que for considerada curada do câncer, já que cada um recebeu um tipo de tratamento. Depois de curado, o paciente terá que fazer visitas esporádicas e necessárias ao médico. É normal que nos três primeiros anos, a visita seja feita de seis em seis meses. Nestas consultas, serão pedidos exames a fim de monitorar o corpo e sanar os efeitos dos medicamentos.

Alimentação preventiva e pós-tratamento

A nutricionista Maria Helena Neves Vieira Girão resalta que uma alimentação balanceada também é fundamental para a prevenção do câncer e para pacientes que já passaram por um tratamento. De acordo com Maria Helena, as vitaminas, as proteínas e outros nutrientes, quando bem equilibradas, contribuem de maneira integrada para o bom funcionamento do corpo.