

Revista Amigas da Mama PR

Associação Amigas da Mama • Ano 1 • Número 1



**História de vida:
Cida e a luta contra o câncer**
pág. 5 e 6

**Neoplasia e as dificuldades
para voltar ao trabalho**
pág. 10 e 11

**Entrevista: auxílios para
reconstrução da mama**
pág. 8 e 9

**Exercícios físicos:
ajuda para mente
e corpo**

Pag. 6 e 7



www.amigasdadamapr.com.br
amigasdadamapr@yahoo.com.br
R. Ébano Pereira, nº 44 • Conj 704
Curitiba, PR • Cep 80410-240
tels: [41] 3223-2208
[41] 9926-6668



A revista Amigas da Mama utiliza papel ecológico. Pela continuidade da vida e preservação da natureza.

É com imensa alegria que nosso informativo volta a circular. Queremos inicialmente agradecer aos parceiros da UNIBRASIL, que tornaram possível este retorno, e também aos parceiros e colaboradores responsáveis pela publicação e tiragem (na página ao lado), sem eles não poderíamos oferecer esta fonte de informação à comunidade. Foi um desejo nosso adiado durante um tempo por falta de recursos, mas nunca esquecido. E como não nos deixamos abater pelas dificuldades, fomos à luta e aqui estamos novamente. E esperamos que por muitos e muitos números. Estaremos empenhadas em alertar as mulheres sobre a necessidade da detecção precoce do câncer de mama, única forma de torná-lo curável em 95% dos casos. Por mais que já se tenha falado sobre os exames de rotina, os cuidados que todas temos que ter com nossa saúde, é sempre importante lembrar que a prevenção tem que existir sempre, fazer parte de nossa rotina, e não apenas durante campanhas de conscientização.

Este informativo é também uma ferramenta às pacientes oncológicas que encontrarão aqui informações jurídicas, médicas, através de histórias de mulheres vitoriosas que se superam a cada dia diante do enfrentamento do câncer de mama. Pretendemos trazer sempre matérias sobre nutrição, cuidados com a saúde física e mental, e principalmente com a qualidade de vida. Espero que gostem, nos escrevam, enviem suas sugestões, críticas e principalmente suas dúvidas para que sejam respondidas por nossos consultores jurídico, médico, psicoterapeuta e nutricionista. Agradeço em nome de todas as associadas da AAMA.

Com carinho,

Maria Inês Malanga - Presidente

Associação Amigas da Mama

Presidente - Maria Inês Malanga
Vice Presidente - Valéria de Cássia Lopes
1ª Secretária - Mariangela Aray Ragi
2ª Secretária - Gladys Halluch
1ª Tesoureira - Sônia Regina Tavares
2ª Tesoureira - Rosângela do Rocio B. Borges
Conselho Fiscal:
Maria Berenice Araujo de Lima
Maria de Lurdes Giroto
Margarida Izabel César

Expediente:

Jornalistas responsáveis (docentes UniBrasil)
Elaine Javorski MTB 4014 PR
Maura Martins MTB 10650 RS
Diagramação - Fernando Dalacqua
Textos e fotografias - acadêmicos do curso de Jornalismo da UniBrasil
Apoio - Agência Interage
Contato - jornalismo@unibrasil.com.br

UNIBRASIL
Grupo Educacional

**FACULDADES
INTEGRADAS
DO BRASIL**

TRABALHAMOS
contra o tempo,
para produzir no
SEU TEMPO!



hellograff
gráfica e editora



prêmio excelência
GRÁFICA
Oscar Schrappe Sobrinho



18
anos

Conheça alguns de nossos
Produtos!

- Catálogos
- Informativos
- Livros
- Revistas
- Folders
- Flyers
- Encartes
- Tablóides
- Etiquetas
- Rótulos
- Cartazes
- Manuais
- Pastas
- Cartões de visitas
- Calendários
- Mala direta



SM 74-4
speedmaster quatro cores



hellograff
gráfica e editora

Rua João Reffo, 452
Santa Felicidade . Curitiba . PR
Fone. (41) 3364-0800
hellograff@hellograff.com.br
www.hellograff.com.br



Sorriso fácil e aberto. Olhar doce e atento. Gestos discretos. A voz mansa. Não há dúvidas de que Maria Aparecida Machado dos Santos, a Cida, transmite calma. Do alto de seus 53 anos de idade, ela é o retrato de uma mulher normal e feliz, casada há 33 anos e mãe de um casal de filhos.

Era 1996. Após um dia inteiro de trabalho, Cida – que era professora – chega em casa. Seria uma passagem rápida, para sair de novo logo em seguida. Antes disso, uma chuveirada deveria renovar as energias e a aparência. Mas não renovou.

Durante o banho, ela sente algo diferente na axila direita – um caroço do tamanho de uma bolinha de gude. Mostra ao marido. “Realmente tem alguma coisa aí”, confirma. Temerosa, Cida agenda um horário com a ginecologista para o dia seguinte.

Durante a consulta, a médica constata a presença do nódulo. “Bem, depois disso, ela já disse que teria que me encaminhar para o oncologista”. O passo seguinte seria realizar uma biópsia. “Nesse exame, eles tiraram um pedacinho do nódulo para análise. Só depois que saísse o resultado é que saberíamos do que se tratava e, em caso positivo para câncer, o tipo de tratamento”.

Cida, a fortaleza

Passa o tempo e chega a resposta. “O oncologista leu o laudo, me olhou e disse que eu precisava me preparar, pois teria um longo tratamento pela frente”, lembra. Ela emudece. Ele não. “Foi aí que ele me disse que realmente se tratava de uma neoplasia maligna de mama, do tipo carcinoma ductal infiltrante, grau II”. Câncer. Cida mal acredita no que acaba de ouvir. Um choque. Naquele momento, ela deixava de ser esposa, a mãe, a professora, para ser a doente, a vítima, a pessoa na iminência da própria extinção. “É um pesadelo receber uma notícia dessas”, conta. “É o mesmo que uma sentença de morte”.

De acordo com o DataSus (a base de dados do Sistema Único de Saúde, do Ministério da Saúde), só em 2009, quase 12 mil mulheres morreram vítimas de câncer de mama. E agora ela, que até então era indivíduo, temia se tornar um número em uma tabela sobre os óbitos provocados pela doença. “Quando saí do hospital naquele dia, não parecia que eu estava descendo escadas, mas entrando num buraco”.

Além do marido e dos filhos, as amigas também seguraram a mão de Maria Aparecida. Aos poucos, elas preenchiam o vazio da distância da mãe e da única irmã, que moram longe. “Minha família não vive aqui, então todas as amigas que eu tinha na época me visitavam, me incentivavam, me acompanhavam no médico e até novena faziam para mim”. Tanto carinho, segundo ela, era o que lhe renovava as forças para lutar. E ela encarou a quadrantectomia, cirurgia que retirou parte do seu seio. Encarou 95 aplicações de radioterapia, que lhe renderam dolorosas queimaduras. Encarou seis meses de quimioterapia, que levou embora seus cabelos já na primeira aplicação, ao mesmo tempo em que gelava a sua garganta, causava náuseas, profundas feridas na boca e lhe tirava as forças. Essa terapia intensiva durou um ano inteiro. Depois,

na luta contra o câncer

medicamentos e mais medicamentos. Segundo o médico, evitavam que o câncer atingisse a outra mama.

Nesse ínterim, surge outro problema. Cida passa a ter constantes hemorragias. O médico alerta que isso pode prejudicar seu tratamento, e que a saída seria retirar útero, trompas e ovários. Só que ela não queria.

Coisa de mulher. Desde sempre o útero simboliza a fertilidade, a maternidade, a própria feminilidade. Muitos consideram o ventre o que há de mais especial em uma mulher.

É como um santo graal particular, em cada uma, que permite gerar outras vidas. Há quem diga, num lapso de preconceito, que uma mulher sem útero ou infértil é menos mulher do que as outras. Talvez por isso é que, mesmo quando deixa de gerar frutos, ainda assim esse órgão representa tudo isso. E agora, de repente, vem um médico – um homem – e sugere que ela se esterilize? Três anos mais tarde, Cida concorda. Com câncer. Sem útero, ovários nem trompas. Ainda assim, Cida não desiste de lutar. “Eu nunca parei de trabalhar e não faltei a nenhum compromisso social, a não ser que estivesse passando muito mal. Me sentir útil, parte de alguma coisa, ajudou bastante a recuperar a autoestima”. E nesse ritmo, os dias passam. Para ocupar o tempo, ela se debruça sobre seus afazeres. Quando percebe, já está curada.

Ao todo, foram sete anos de tratamento. E hoje, Cida, se julga uma nova pessoa. “As minhas prioridades mudaram. Os meus valores são outros”. Prioriza hoje a saúde. Para manter a sua tal como está, Cida vai ao oncologista regularmente para um acompanhamento habitual às vítimas do câncer. “A cada seis meses eu faço uma bateria de exames e levo para o médico, essa é a rotina”, argumenta. “Não devo nem posso esquecer que pode acontecer de novo, né?”.

Ela está alerta. À sua volta, muitas pessoas surgiram, tantas outras ficaram pelo caminho. Mulheres como ela, que pereceram do mesmo mal. Sobre o medo, ela não titubeia. “Ele existe, claro. Ninguém quer passar por isso uma vez, quanto mais duas”.

Depois de altos e muitos baixos, Cida ressurgiu das ruínas de si mesma. Não se preocupa com a aparência. “Não tenho vontade de reconstruir a mama operada, apesar de ter direito a isso”. Quando questionada, ela brinca. “Se tivesse que mexer, preferiria que fosse no seio que não teve câncer, para ficar tão bonitinho quanto o outro”, confessa, entre risos.

Uma mulher feliz. Que se julga feliz. Essa é a Cida. “A força e a fé que eu tive me ajudaram a superar o câncer. Hoje, vejo a doença com outros olhos, porque foi ela quem me fez dar mais valor à vida. E essa sim, é uma grande lição”.

“O câncer me fez dar mais valor à vida”





Os exercícios físicos podem se tornar uma fonte de reabilitação física e psicológica para os pacientes que têm ou passaram pelo processo do câncer de mama. Os benefícios já são conhecidos há bastante tempo. Sabe-se que, se praticadas regularmente, tais atividades geram bem-estar, disposição, além de manter o corpo saudável.

Quem confirma estas informações é a dona de casa e tesoureira voluntária da associação Amigas da Mama, Sonia Regina Haick Tavares. Aos 56 anos, Sonia conta que, quando soube do diagnóstico, em 2001, foi como se tivesse recebido uma sentença de morte: “Me senti muito triste, pois tenho um histórico de perdas familiares ligadas ao câncer de mama”. Sonia passou pelo tratamento com quimioterapia e, posteriormente, mastectomia radical direita – retirada total da mama - 15 dias após o diagnóstico. Depois, veio o tratamento com quimioterapia e medicamentos. Nesse período, Sonia fazia fisioterapia oncológica. “Auxiliou-me muito, pois diminuía o inchaço, aliviava as dores e, principalmente, senti melhora nos movimentos do braço direito, que ficava muito travado. Aos poucos, fui percebendo a evolução,

Exercícios físicos na recuperação

até a total normalização da deficiência. Após um ano de tratamento me senti ótima e curada”. Atualmente, Sonia mantém as atividades físicas com aulas de ginástica localizada três vezes por semana, alongamento e caminhadas. “Sinto muita necessidade, principalmente do alongamento, que melhorou minha disposição e ânimo para executar as tarefas profissionais e domésticas. Hoje me preocupo mais com meu corpo e com uma alimentação adequada. Tiro um tempo do dia só para mim”. Ela lembra que as mulheres costumam se doar e esquecerem de ter um tempo só para si. “Isso não é bom. Pratique exercícios físicos, medite, faça um autoexame, coma um doce. Além de doar, precisamos receber também. Nós merecemos!”, completa.

O fisioterapeuta oncológico José Renato Almeida de Oliveira explica os benefícios decorrentes das atividades físicas em pacientes que passaram pelo câncer de mama. “Os exercícios, desde que realizados de forma adequada, prevenindo retrações de pele, músculos e tendões, auxiliarão na manutenção do status imunológico da paciente, no restabelecimento da força muscular, na amplitude dos movimentos e funcionalidade, mantendo elevada a autoestima da paciente, contribuindo para alcançar e manter o equilíbrio emocional”. O especialista ressalta que é possível que apareçam certas limitações em algum momento das práticas físicas, mas que podem ser superadas. “É importante salientar que as sequelas motoras deixadas pelo tratamento cirúrgico do câncer de mama são praticamente nulas hoje em dia, ou seja, o impacto psicológico na paciente e em seus familiares será minimizado”. Oliveira observa, ainda, que a atividade física funcionará como fator protetor, diminuindo os índices

s ajudam

de recidivas, pois auxiliará no combate aos principais fatores de risco, como estresse e sobrepeso.

Além das melhoras físicas, o fisioterapeuta afirma os bons resultados emocionais e sociais: “Emocionalmente, surge uma valorização da vida, da alegria, do amor e da paz de viver em sua plenitude. No âmbito social, a prática da atividade física vai proporcionar novas relações interpessoais, dando a chance de a paciente perceber que este problema não afeta somente ela, mas outras pessoas também”, finaliza.

Apesar de todos os benefícios dos exercícios, Oliveira alerta: “cuidado com a prática dos exercícios físicos sem a orientação de um profissional. Não há contra indicação absoluta, mas precisa de critérios de avaliação para realização de certas atividades de reabilitação.”

José Renato Almeida de Oliveira

Fisioterapeuta, membro do Corpo Clínico do Hospital Erasto Gaertner desde 1994. Atua, também, nos Hospitais Vita BR – áreas de mama, tumores ósseos e partes moles – e também pela Oncologia Clínica. Faz parte do Grupo de Estudos de Tumores Ósseos e Partes Moles do Hospital de Clínicas e tem seu consultório particular. Foi pioneiro na aplicação da fisioterapia oncológica no Brasil.

A **fisioterapia oncológica** tem como objetivo preservar, manter ou recuperar a integridade cinético-funcional de órgãos e sistemas, assim como prevenir os distúrbios causados pelo tratamento do câncer, buscando o bem estar e a qualidade de vida do paciente.

Benefícios da Previdência Social aos pacientes de câncer



Dr.ª Valéria Lopes

Muitos pacientes deixam de buscar seus direitos, seja por desconhecimento ou pela dificuldade de gerenciar os encargos da doença, esta seção tem o intuito de oferecer noções básicas sobre esses direitos.

O auxílio doença, por exemplo, é um benefício que vem a favorecer o paciente de câncer durante seu tratamento, é devido ao segurado pelo INSS e aos servidores públicos, mas estes possuem regras próprias, previsto nos seus Estatutos.

Para requerer o benefício a incapacidade deve ser constatada por meio de perícia médica realizada pelo INSS em virtude de doença ou acidente. O trabalhador precisa ter contribuído para a Previdência Social por, no mínimo, 12 meses. Existem exceções: o cumprimento da carência deixa de ser exigido em caso de câncer e das doenças graves descritas na legislação. O benefício pode ser requerido pessoalmente nas agências da Previdência Social ou também via Internet no site do INSS. O auxílio doença equivale a 91% do salário benefício.

Em caso do pedido de concessão ou prorrogação de auxílio-doença negado injustamente, poderá solicitar reconsideração no prazo de até 30 dias após a ciência da perícia médica ou da cessação do benefício. Se for negado, poderá ingressar perante os Juizados Especiais Federais com ação objetivando a concessão ou continuidade do auxílio-doença cujo saldo não supere o valor de 60 salários mínimos. O acesso aos Juizados é gratuito, não sendo necessária a contratação de advogado.

Para aqueles que nunca contribuíram com a previdência, mas restaram deficientes em razão de seqüelas da doença, ou pacientes com mais de 65 anos, devem comprovar que não possuem meios para prover a própria subsistência e nem de tê-la provida por sua família. Para a Previdência, a renda mensal da família per capita deve ser inferior a um quarto do salário mínimo. Deve-se somar todos os rendimentos recebidos pelos integrantes da família e dividir esse total pelo número de pessoas que vivem na residência. Se o resultado for inferior a 25% (1/4) do salário mínimo vigente, o benefício é devido, e pode ser solicitado o Benefício da Prestação continuada (LOAS).

A advogada atende gratuitamente todas as terças-feiras das 9h às 12h na associação Amigas da Mama-PR.

Os passos para reconstruir a vida

Rita, hoje com 45 anos, descobriu que tinha câncer há quatro anos, um tempo de intenso sofrimento, no qual enfrentou seu próprio preconceito. O câncer se localizava na mama direita. “Fiz a quimioterapia, entrei em depressão e odiava quando meu marido me olhava. Ele foi bastante compreensivo comigo. Aliás, toda minha família foi compreensiva comigo, recebi o apoio de todos”, disse Rita, que se emociona sempre quando se lembra do que passou. Após dois anos, Rita começou a planejar a reconstrução da mama perdida. Foram necessárias duas cirurgias, realizadas a partir de um plano privado de saúde. Como Rita, muitas mulheres sentem a necessidade de passar por esse processo após enfrentar um câncer de mama. Muitas delas não sabem como prosseguir, porque não têm informações ou sentem vergonha. Para isso, Wanderley Ferre Mackert, cirurgião plástico, esclarece algumas dúvidas comuns:

O que é preciso para fazer a reconstrução da mama?

Primeiramente a doença deve estar controlada. E em muitos casos as pacientes e os mastologistas optam por uma reconstrução imediata, mas há o risco de recidiva ou de se ter de fazer uma complementação da ressecção após o anátomo patológico (exame do que foi removido), inviabilizando uma reconstrução cirúrgica na sequência por gastar já uma forma de reconstrução. Normalmente optamos pela melhor forma de reconstrução na primeira vez e se esta já foi usada, passamos para uma segunda opção que nem sempre é tão boa.

Há algum requisito para esta cirurgia, em questão de saúde?

Se houver alguma doença associada, esta deve estar controlada a ponto de que não represente

risco de vida ou de cicatrização. Para isto, de rotina, fazemos exames pré operatórios.

As pacientes precisam de ajudas psicológicas antes, durante e após a cirurgia?

Sim, e esta ajuda deve ser antes e após a cirurgia. É importante saber que uma mama reconstruída jamais será igual a uma mama natural, sempre haverá cicatrizes e o formato não será perfeito, mas similar à natural. Por isso, é muito melhor, psicologicamente, o pós operatório de quem teve a mastectomia realizada antes da reconstrução, pois a expectativa do resultado muda após ter ficado sem a mama esteticamente perfeita, mas com câncer e que saem da sala de cirurgia com uma mama reconstruída não tão perfeita esteticamente.

A Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica (SBCP), através de seu departamento de assistência social, lançou um projeto filantropico, de cunho exclusivamente social, cuja principal atividade é a realização de Mutirões de Cirurgia Plástica que vêm acontecendo por todo o Brasil, durante todos os eventos oficiais da SBCP. Em Curitiba, o Mutirão de Deformidades Congênitas e Adquiridas foi realizado em abril do ano passado, mas para este ano ainda não há previsão de um novo mutirão. Marcela Cammarota, tesoureira da SBCP-DF, diz que existem pelo menos quatro diferentes formas de realização da reconstrução da mama. “A faixa etária das mulheres que procuram esta cirurgia varia, até porque a faixa etária das mulheres acometidas pelo câncer de mama tem se tornado cada vez mais precoce. Hoje tratamos pacientes que ainda estão na segunda década de vida quando o esperado seria paciente com mais de 40 anos”, diz Marcela. Mas nem todas as mulheres optam pela reconstrução da mama. Magdalena Teixeira

é uma senhora de 90 anos de idade e teve seu primeiro câncer com setenta e dois anos. Após dez anos, o segundo câncer apareceu, e não reagiu bem, mas com o tempo foi aceitando porque tinha muito medo de sentir dores por causa da doença. Em ambos os casos foi detectado um caroço durante o exame preventivo. Fita a biópsia, constatou-se resultado positivo para o câncer, sendo feita a retirada da mama (mastectomia). Após a cirurgia, tomou um medicamento durante cinco anos.

“Minha autoestima diminuiu muito. Achava que ia perder a feminilidade, que ia ficar mutilada”, diz Magdalena. Depois do choque inicial, foi aceitando melhor pensando na saúde. Outra coisa que ajudou nesse processo, segundo ela, foi já ser viúva e não ter que aparecer assim para o marido. Depois da segunda mama retirada, sentiu-se melhor, pois era menos traumático e agressivo se ver sem as duas mamas do que somente com uma. No susto da descoberta da doença, não pensou na possibilidade de reconstruir as mamas perdidas. Mas após ser consultada sobre o assunto não fez questão da cirurgia. “O segredo para superar o câncer e continuar a viver até hoje foi a família, ver os netos crescerem e agora, a bisneta”, encerra.

O nome completo da entrevistada Rita foi omitido a seu pedido. Segundo Wanderley Ferre Mackert, são realizadas cirurgias pelo SUS em hospitais universitários e no Hospital Erasto Gaertner.

Wanderley Ferre Mackert

e-mail: wmackert@gmail.com.br

Curitiba: Rua Carlos de Carvalho, 655, sala 2003 • Telefone: 3014-3314

São José dos Pinhais: Rua Voluntários da Pátria, 1400, Centro • Telefone: 3282-2200

Marcela Cammarota

Tesoureira da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica - Brasília

e-mail: marcelacammarota@yahoo.com.br

Celular: 61-81274697

O impacto do diagnóstico de câncer



Dr.^a Rosana Saad Weiharolt.

Quando a mulher perde a mama por consequência do Câncer, ou seja o órgão que representa a feminilidade (em nossa cultura) e está intimamente ligado a estima da mulher e é obvio que há perdas emocionais, mas graças a medicina temos cirurgias reparadoras e tratamentos cada vez mais eficazes que amenizam a dor e paralelamente a isto o acompanhamento psicológico é primordial para reestabelecer o estado emocional da paciente. Quando a mulher recebe o diagnóstico na maioria das vezes é presente a negação, a medida que se estabelece os estágios do tratamento a paciente enxerga que pode tornar-se mais forte tendo condições de enfrentar o tratamento o que minimiza o sofrimento. Para manter a auto estima é importante que a paciente não tenha dúvidas sobre o tratamento e sobre o próximo passo do tratamento, assim a compreensão faz com que tudo fique mais leve. Ouvir outras mulheres que já passaram pela doença pode ser reconfortante e animador, pois são o exemplo materializado da superação e da busca de melhor qualidade de vida, por isso faz importante o trabalho como das Associação amigas da Mama, que juntas, cada uma de sua forma auxiliam cada vez mais mulheres com câncer a enfrentar esta fase de suas vidas.

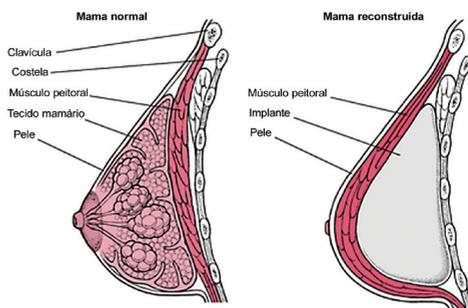
Neoplasia e trabalho: as dificuldades para voltar ao mercado

Ao receber o diagnóstico de câncer de mama, a mulher sofre por vários fatores que comprometem o aspecto físico, psicológico e social. Além de todos esses problemas, ela muitas vezes se abala com a redução da renda familiar, por causa do afastamento das atividades laborais, no período clínico. “Socialmente a mulher durante o tratamento é impedida de desempenhar papéis que antes eram executados por ela, seja por causa das reações quimioterápicas, da dor, do stress ou de possíveis depressões que comprometem a atividade profissional”, salienta a enfermeira Valéria Moro Maieski.

A advogada Valéria Lopes explica que a paciente ao ser afastada, passa a receber o auxílio doença, após os 15 primeiros dias de atestado médico. Segundo ela mesmo com esse benefício a mulher muitas vezes passa por dificuldades financeiras, pelo fato do aumento de gastos com remédios ou por receber nesse momento um valor menor do que ela receberia normalmente. A pesquisa realizada pela enfermeira para o trabalho de conclusão de curso, em 2006 com pacientes portadoras de neoplasia mamária na cidade de Curitiba, revelou que 74% das entrevistadas trabalhavam fora de casa quando descobriram a doença. Os dados também apontaram que 23% são responsáveis pelo sustento da casa e 41% delas ajudavam no complemento financeiro da família. Os números expressam as mudanças nas relações familiares na atualidade, diante da emancipação da mulher e a importância de sua remuneração na composição da renda.

A advogada Valéria Lopes explica que a paciente ao ser afastada do trabalho por doença, pode contar com auxílio doença quando for registrada em carteira. O problema está no grande número de mulheres que não têm emprego formal ou são donas de casa e nunca contribuíram para

previdência social. A doença, nestes casos, é um fator que gera desequilíbrio financeiro e conseqüentemente familiar. Valéria também comenta que em alguns casos a mulher precisa de uma readequação das funções exercidas, pois já não consegue desenvolver com a mesma habilidade as atividades do cargo. “Tem que se pensar em um modo para reinseri-la no mercado de trabalho. As Amigas da Mama têm levado essas questões para a Assembléia Legislativa”, salienta. A Associação das Amigas da Mama, AAMA é uma entidade sem fins lucrativos, instituída desde 2001 e situada em Curitiba, Paraná. Tem como principal missão apoiar e ajudar as mulheres com vivência de câncer de mama, compartilhando sentimentos, trocando experiências diante de diagnósticos e dos tratamentos da doença e realizando palestras de orientação enfocando a importância do auto-exame. Gerente de relacionamento da empresa Natura cosmético há 14 anos, Marília Costa Ribeiro, 45 anos, fala sobre a sua experiência. Ela conta que descobriu a doença no ano passado, com um exame preventivo de rotina, começou a quimioterapia no dia 28 de dezembro, e no dia 22 de fevereiro realizou a retirada e reconstrução da



ades de quem

mama. Para Marília a remuneração do auxílio médico, que ela recebe, é duas vezes menor do que o salário, então isso compromete o orçamento, já que ela é a responsável pela renda familiar. “Entrei em contato com a empresa falei da situação e eles passaram a me pagar o valor que faltava para chegar na quantia que eu ganho normalmente. Eu mudei uma lei na empresa, hoje eles ajudam as pessoas afastadas”. Segundo ela a empresa também auxilia nos custos da

terapia. A gerente volta as atividades em agosto e esclarece que a empresa não faz cobranças e tem um comportamento gentil pois ligam para ela para saber como ela está.

O apoio do empregador é muito importante na visão de Marília. “O fato de estar tranquila influencia muito na recuperação, com essa ajuda posso dormir bem, sem stress”, diz ela, confiante na sua recuperação.

Atividades culturais

Fotos do evento de inauguração da Unidade de Saúde localizado na Fazendinha que levou o nome da associada Cida Gunha que faleceu em fevereiro deste ano após 25 anos de luta contra o câncer de mama. Cida era moradora daquele bairro e muito lutou em obras sociais em prol da comunidade. Também participaram da inauguração o secretário estadual da Saúde, Michele Caputo Neto; o ex-vereador João Derosso, os vereadores Felipe Braga Cortes, Julieta Reis e Celso Torquato, as presidentes dos Conselhos Local e Distrital de Saúde, Anelise Alves e Leacir Cavichiollo, o padre Bruno Tonolli, a presidente da Associação Amigas da Mama-Pr e a apresentação do coral da Associação Amigas da Mama.



Mamária e qualidade de vida em um Brasil de transição

Cícero Urban - Médico

O interesse nas doenças da mama, especialmente no câncer de mama, aumentou em todo o mundo nas últimas décadas. Três aspectos contribuíram para este fenômeno: o número cada vez maior de novos casos, a preocupação com o aumento dos custos para saúde pública e o temor provocado nas mulheres em relação a um dos tratamentos oncológicos mais mutiladores. Em consequência disso, os avanços nas pesquisas o transformaram em uma doença potencialmente curável nas suas fases iniciais e os resultados com a reconstrução mamária melhoraram muito as perspectivas das pacientes em relação à sua qualidade de vida. O Brasil de hoje, felizmente, não é o mesmo de duas décadas atrás. Somos uma economia gigante que estava adormecida. Nossos colegas estrangeiros mais ao norte da linha do Equador nos observam com outros olhos, em um misto de curiosidade e respeito, muito diferente do que estávamos acostumados no passado. Este ambiente de um Brasil “de transição” se reflete também nos cuidados com nossos pacientes, pois temos o melhor e o pior da Medicina mundial convivendo lado a lado. No câncer de mama isto não é diferente. E uma das áreas mais fragilizadas dentro do nosso contexto é exatamente a da reconstrução mamária.

Em abril de 2010 fomos convidados pela Sociedade Americana de Doenças da Mama, em Nova Iorque, para apresentarmos aos seus diretores, em evento fechado, a realidade brasileira das pacientes com câncer de mama em relação à reconstrução mamária. Lá nos Estados Unidos, apesar dos recursos existentes serem muito superiores aos nossos, ainda assim deixa a desejar no que se refere à disponibilização da reconstrução mamária. Menos de 20% das pacientes americanas recebem algum tipo de reconstrução após uma mastectomia. E isto tem preocupado as autoridades e associações médicas.

Razões científicas para que isto ocorra não existem. Afinal, o objetivo do tratamento atual do câncer de mama não é apenas a cura, mas também proporcionar qualidade de vida às pacientes. E a reconstrução evita ou reduz muito a mutilação, sem prejudicar o

resultado oncológico.

O diagnóstico que chegamos, em uma comissão especialmente formada para tentar modificar esta realidade nos Estados Unidos, é que faltam tanto profissionais com formação técnica adequada disponíveis para se dedicarem exclusivamente a isto, quanto políticas governamentais que viabilizem unidades de mama bem estruturadas e organizadas, onde as pacientes pudessem receber um tratamento integral. Não que no Brasil estejam os melhores, até porque não temos dados epidemiológicos confiáveis em relação a isto. Em muitos centros privados brasileiros o tratamento pode ser considerado comparável ou até melhor do que muitos existentes nos países desenvolvidos, mas no sistema público mantemos ainda a triste realidade das mutilações desnecessárias para um número grande de brasileiras.

Três elementos nós elencamos naquele momento como basilares para uma transformação em nosso país: desenvolvimento de habilidades, a mudança de atitudes e a ética. O primeiro era o que estava sendo, a princípio, o centro das atenções do grupo americano. Mas é a questão da mudança de atitudes e a ética, aqueles que realmente representam os maiores desafios. Desenvolver habilidades e treinar profissionais, não é o mais difícil. É a mudança de atitudes e a ética, ou seja, a filosofia do tratamento do câncer de mama e o estabelecimento dos seus limites e prioridades, que representam os passos mais importantes a serem dados.

São poucas as doenças que agregam tanta complexidade do ponto de vista científico, psicológico, terapêutico, ético e social como o câncer de mama. E os profissionais que se dedicam a este campo tão delicado necessitam de grande sensibilidade e dedicação. Precisamos lutar para que todas as pacientes com câncer de mama no Brasil possam receber mais qualidade de vida aos seus anos. Esperamos que a sensibilidade de uma presidente mulher e que passou pela experiência de ser paciente oncológica, possa trazer melhores perspectivas nesta fase de transição para o futuro.