

Ensaio

O impacto do paciente oncológico ativista no ecossistema de saúde

The activist cancer patient impact in the health ecosystem

Ludmilla Rossi de Oliveira¹



Assista ao vídeo produzido pela autora:
Link de acesso ao vídeo:
<https://youtu.be/9ccqqPWA4gg>

Resumo

Por meio de iniciativas independentes, pacientes manifestam-se de acordo com três diferentes grupos comportamentais: cativos, fleumáticos e ativistas. O presente ensaio discute a importância dos pacientes ativistas no ecossistema da saúde pública e privada do Brasil. Os pacientes oncológicos ativistas e seus projetos geram impacto em outros pacientes, em toda a cadeia dos profissionais de saúde e na consciência da população. A participação dos pacientes ativistas em iniciativas, como microcanais de conteúdo em redes sociais, campanhas e participação em Organizações Não Governamentais, também é essencial para a conscientização, desde que ofereçam representatividade e responsabilidade. O ativismo dos pacientes não está ligado a um perfil específico, mas sim a um grande desejo de conexão com outras pessoas, que estejam vivendo experiências ou dificuldades similares. O ativismo pode ser encarado como uma atividade recorrente, voluntária e o desejo de construir mudanças de comportamento. As biografias e projetos dos pacientes ativistas são transformados em legado, quebrando o estereótipo de uma pessoa doente para uma pessoa que protagoniza seu tratamento, disseminando sua experiência. Tornam-se necessários novos diálogos sobre a relação dos profissionais de saúde com seus pacientes e da responsabilidade dos pacientes ativistas com suas audiências.

Palavras-chave: Câncer; paciente ativista; paciente cativo; paciente fleumático.

Abstract

Through independent initiatives, patients present themselves in three different behavioral groups: captives, phlegmatic and activists. The activist cancer patients and their projects have an impact on other patients, throughout the health system, professionals and on the public awareness. The participation of activist patients in initiatives such as content microchannels in social media, campaigns and NGO is essential for awareness, as long as they offer representativeness and responsibility. Patient activism is not linked to a specific profile, but to a great desire to connect with others who are experiencing similar experiences or difficulties. Patient activism can be seen as a recurring activity, volunteering and the desire to build behavioral changes. The biographies and projects of activist patients, rather than being understood as lives of sick people, break the stereotype and are transformed into a legacy, in which the patients play the leading role by sharing their experience. It is crucial to start new dialogues pertaining to the relationship between health professionals and their patients, as well as stimulate responsibility of activist patients towards their audiences.

Keywords: Cancer; activist patient; captive patient; phlegmatic patient.

¹ Empreendedora da área de comunicação e tecnologia, Santos, São Paulo, Brasil (ludmilla.rossi@mktvirtual.com.br).

Introdução

Com uma vocação para compartilhar suas jornadas, pacientes transformaram a área de saúde na última década, desinstitucionalizando o acesso às informações do diagnóstico, saúde mental e jornadas de cuidados. Esses pacientes ativistas transformam a influência sobre as decisões de saúde, que antes eram restritas às instituições e autoridades (hospitais, clínicas, médicos e pesquisas). A aceleração comportamental foi criada pela inclusão digital, por meio de canais heterogêneos para o acesso, produção e distribuição de conteúdo. A jornada e o perfil do paciente passam por três grupos: cativos, fleumáticos e ativistas.

No livro *Enquanto eu Respirar*,¹ a autora Ana Michelle Soares narra sua perspectiva de mulher com câncer de mama metastático, na condição de paciente paliativo, desconstruindo a narrativa do imaginário popular sobre ser um paciente oncológico sem a perspectiva de cura pela medicina. A jornalista manteve um *blog* e passou a relatar sobre a jornada de seu primeiro diagnóstico de câncer de mama em 2011. A autora é referência sobre os grupos comportamentais dos pacientes. Após migrar sua jornada de comportamento cativo e fleumático para ativista, tornou-se uma das maiores vozes sobre ativismo na saúde mental para pacientes oncológicos e de cuidados paliativos.

De acordo com Hazel Henderson apud Palacios e Terenzo,² em *Além da Globalização*, as pessoas procuram crescimento pessoal, experiências e melhoria em sua qualidade de vida. Celulares e outros bens de consumo viraram *commodities*, o acesso à informação possui cada vez menos barreiras, que são menos percebidas. Por mais que utilizem a tecnologia como plataforma, desconectam-se tecnologicamente para conectar-se com pessoas e suas histórias.

A migração dos aspectos puramente técnicos dos diagnósticos, baseados em estadiamentos, literaturas médicas e chance de cura técnica não suprem na totalidade as expectativas dos pacientes fleumáticos e ativistas. Esses pacientes caminham além dos protocolos e orientações técnicas, demandando a visão holística do profissional de saúde e a construção de narrativas que englobam não apenas os aspectos ligados à doença, mas aqueles ligados à saúde. Trata-se de um Ponto de Desequilíbrio, como descrito no livro homônimo de Malcom Gladwell.³ A base do ativismo está diretamente ligada ao que o autor descreve como fé inabalável de que as mudanças são possíveis e que as pessoas podem transformar radicalmente seus comportamentos e crenças diante do ímpeto certo.

Com o ativismo, pacientes cativos transformam-se em fleumáticos, e em menor escala, pacientes fleumáticos tornam-se ativistas. Neste cenário levanta-se a questão: qual a importância dos pacientes ativistas no ecossistema da saúde pública e privada do Brasil?

Para o presente ensaio, além da consulta à literatura, foram realizadas entrevistas com pacientes e familiares, que tiveram seus nomes identificados nesse trabalho, pois autorizaram essa divulgação, visto que desenvolvem projetos de comunicação e de educação sobre o câncer, em plataformas digitais.

Eu, paciente

Aos 29 anos de idade, recebi o diagnóstico de carcinoma epidermóide de língua, contrariando as estatísticas e amostragens realizadas sobre o perfil dos pacientes de câncer oral. Tal diagnóstico, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA),⁴ seria mais presente em pessoas do sexo masculino, acima dos 40 anos de idade, tabagistas, etilistas, com precária saúde bucal. Havia também outro grupo de risco ligado

a lesões da orofaringe, que se manifestava em jovens com HPV (vírus do papiloma humano), outro critério que eu não atendia.

Seguindo o raciocínio de um paciente comum, minha jornada começa no pronto atendimento de um hospital regional. Por um mês, recebi o diagnóstico de infecção fúngica. Entre agosto e novembro de 2011, permaneci com um tumor maligno em minha língua, um carcinoma epitelial de grau nuclear 1, sem invasão perineural, que se revelou T1N0M0⁵. Após meses de dúvidas, exames, biópsia mal conduzida, diagnóstico errado, finalmente, duas cirurgias bem sucedidas foram realizadas por um médico competente e humano.

Quase uma década após o diagnóstico, ainda fico surpresa quando pacientes adultos não sabem conversar sobre seus imuno-histoquímicos ou não falam de forma consciente sobre estadiamento. Apesar de compreender comportamentos distintos, noto que a terceirização integral das decisões de saúde para médicos e cuidadores inicia-se na falta de repertório sobre o tema ou a baixa dosagem de pensamento crítico.

Ao contrário da maior parte dos pacientes de câncer, não vivi a jornada entre o diagnóstico e o tratamento, que pode durar de semanas a meses. Passei a angústia de viver meses sem diagnóstico, com o risco de ter meu estadiamento movido de inicial para estágio avançado, o que poderia ter me tirado a capacidade de comunicação pela fala e alimentação pela boca. Felizmente, por meio do meu comportamento, do suporte familiar e por ter encontrado profissionais de saúde humanos e competentes ao longo da minha jornada, obtive excelentes resultados e a remissão completa.

Poderia ter sido diferente se eu estivesse satisfeita com o resultado da primeira biópsia: ao invés de carcinoma epidermóide eu recebi o

laudo com o diagnóstico de displasia. Displasia não é câncer, portanto não demandaria uma glossectomia parcial, apenas uma mucosectomia sem sequelas e menos exames de controle.

Os fatores determinantes para que eu não aceitasse um diagnóstico que não parecia assertivo foram o volume de informações que encontrei na Internet sobre a minha doença (CID 10 - C02.1: Neoplasia Maligna da Borda da Língua) e o ativismo de pacientes ligados à organização americana The Oral Cancer Foundation (OCF).⁶ Ambos mudaram minha perspectiva sobre como me comportar perante os médicos e o que esperar depois de ter a confirmação do diagnóstico.

Esses pacientes com um viés cultural pragmático, me incentivaram a chegar no consultório com listas de perguntas. Ensinaram termos como “centro de referência em oncologia”, “estadiamento”, “metástase”, entre outras, ampliando o glossário da minha jornada como paciente. Os membros do fórum da OCF falavam de segunda ou terceira opinião médica de maneira natural, enquanto aqui no Brasil eu me preocupava com o que o médico acharia se eu buscasse opiniões de outros especialistas.

Em 2019, quando minha mãe foi diagnosticada com câncer de mama HER2+, eu pude vivenciar a Jornada do Paciente sob o prisma do cuidador. A figura do paciente somada à pressão do sistema de saúde privado, das seguradoras e dos médicos colocados em patamares superiores, teriam conduzido minha mãe a uma tomada de decisões de qualidade inferior.

Acoplei na Jornada do Paciente da minha mãe, todo o repertório que formei, todas as histórias que ouvi sobre câncer de mama por participar ativamente de grupos, mas principalmente por ter entendido que pequenas coisas podem fazer uma grande diferença na qualidade de vida do paciente.

Eu, cuidadora

Subverter a lógica do raciocínio linear é o que transforma o paciente em ativista. Não afirmo que transformei minha mãe em uma paciente desse tipo, mas influenciar seu comportamento foi fundamental para que melhores decisões de tratamento fossem tomadas.

Um episódio marcante foi quando insisti para consultarmos outra oncologista fora da nossa cidade. Minha mãe resistiu, tanto pela questão geográfica como por receio de decepcionar a oncologista que a atendeu inicialmente. Essa primeira médica havia cuidado do meu pai, que faleceu em 2012, e portanto havia em minha mãe um repertório prévio. A oncologista apresentava comportamentos característicos de comando e controle, uma espécie de militarização da relação médico-paciente. Iniciou a conversa dizendo que seria necessário fazer quimioterapia em quatro ciclos de 21 dias, prescrevendo um protocolo que suspeitei não ser o melhor para casos HER2+ triplo positivos.

Meu comportamento como cuidadora foi o de questionar o que minha mãe não quis ou soube como fazer. Perguntei sobre mais opções, entre outras dúvidas. Durante a consulta passávamos por interrupções verbais ou gestuais, em uma insinuação indireta de que nosso papel não seria o de perguntar, mas o de aceitar. Entendendo o contexto, as perguntas eram desconfortáveis e colocavam a profissional em ponto de pressão. De um lado pacientes questionadores, do outro, a médica funcionária do hospital cuja seguradora de saúde detinha o controle, endereçando protocolos para políticas de economia corporativa. Não é simples para o médico ser o ponto de convergência de dois comportamentos que cada vez mais estarão presentes em nossa sociedade.

A segunda oncologista realizou uma abordagem diferente, sem medo das perguntas e com

uma postura que combinava humanização e pragmatismo. Prescreveu um protocolo mais atual, dividido em 12 sessões semanais de quimioterapia, além de hormonioterapia posterior. O resultado foi a redução drástica dos efeitos adversos, que se apresentaram uma única vez ao longo das semanas do tratamento. As reações variam de paciente para paciente, mas a adoção desse protocolo isento trouxe impacto para a qualidade de vida da minha mãe.

Padrões comportamentais dos pacientes

Entre 2011 e 2019, tive contato com pacientes por conta do meu diagnóstico e por conta da minha profissão. As histórias humanas sempre me fascinam e lidar com outros pacientes que iniciam suas jornadas, é uma forma de tornar minha experiência não só um passivo da minha biografia, mas também um ativo replicável.

Um dos momentos de tomada de consciência, em relação às diferenças comportamentais, foi notar que alguns pacientes evitam falar a palavra câncer. Após receber o diagnóstico, eles utilizam termos como “estou com aquela doença” ou “estou com C”, revelando a crença de que falar a palavra câncer e todas as suas letras, contribui para maior ou menor progressão da doença.

Alguns pacientes apenas aceitam prazos ou regras impostas pelos profissionais de saúde, seguradoras ou hospitais, sem questionar outras possibilidades, não exercendo as atividades inerentes a nós, humanos e clientes: a capacidade de se comunicar de forma assertiva ou negociar. A antecipação dos procedimentos médicos era delegada a aspectos holísticos, bem como a mudança em qualquer passo do tratamento seria sempre de responsabilidade de terceiros - nunca das decisões do próprio paciente. Essa observação ficou ainda mais latente quando conheci as iniciativas da médica Marina de Loureiro Maior, diagnosticada com câncer de mama HER2+, em 2011.

Em seu lugar de fala de paciente, Marina criou um *blog*, uma página e o grupo *Meninas de Peito*,⁷ que, em 2020, alcançou a marca de 6.000 membros, em sua maior parte mulheres pacientes de câncer de mama. O grupo tornou-se lugar de acolhimento e fonte de biografias inspiradoras. Por meio dele, notei padrões comportamentais distintos oriundos das pacientes.

O grupo mantém regras sobre comunicar métodos empíricos ou terapias alternativas feitas sem o conhecimento e chancela dos médicos, respeitando claramente as boas práticas da medicina e da ciência. Por outro lado, histórias de negligência médica ou mesmo condutas inadequadas eram reportadas no grupo.

Os maiores benefícios da comunidade sempre está nas trocas, não só na redução da ansiedade de algumas pacientes, mas principalmente na oferta de apoio. A formação do grupo promove um avanço comportamental nas pacientes, pois grande parte ali atua nos dois papéis: o de pedir e o de ofertar apoio.

De acordo com a psicóloga Jordana Luz Queiroz Nahsan,* as novas tecnologias de comunicação e informação são ferramentas para a busca autônoma por informações:

O advento da Internet traz uma importante autonomia na busca pela informação, gera conhecimento e ação ativa do indivíduo, quando essa procura é cuidadosa e responsável. Esse empoderamento ajuda na conscientização do paciente frente ao seu estado de adoecimento e contribui no engajamento necessário para os tratamentos. Entender o processo de adoecimento proporciona ao ser humano entender o próprio corpo e o faz consciente das transformações que passa. Essa lucidez parece incomodar a classe médica. Considero a independência do paciente importantíssima para o estabelecimento dessa troca, entre o que me ocorre e o que o médico sabe hipoteticamente. Para aplacar

* Comunicação pessoal de Jordana Luz Queiroz Nahsan, em 23 de fevereiro de 2020, recebida por aplicativo de troca de mensagens e comunicação em áudio e vídeo pela Internet.

esse mal-estar, os médicos devem refletir e mudar a postura de único detentor da saúde, pois não o são.

Com novas relações surgindo entre pessoas com aspectos em comum, o comportamento ativista torna-se nítido. No caso do grupo *Meninas de Peito*, eram comuns os pedidos das pacientes para ajudar na organização da comunidade. Pacientes tornaram-se moderadoras e administradoras do grupo. A partir daí, construíram projetos em novas plataformas como Instagram, Youtube, sites próprios, entre outros.

Sob o espectro comportamental, notam-se três grupos:

- 1. Cativos:** pacientes dominados pelas narrativas de distanciamento e poder na relação médico paciente. Preso aos dogmas sociais ou à falta de rede de apoio e aos modelos mentais em que a doença é mais relevante do que sua parte saudável.
- 2. Fleumáticos:** pacientes dóceis, colaborativos e que aderem ao tratamento com facilidade. Abrem-se pouco, evitam conflitos com médicos e outros profissionais de saúde e possuem moderado senso crítico.
- 3. Ativistas:** pacientes questionadores, que subvertem a lógica linear da enfermidade. Não possuem restrições para questionar e expor suas visões. Compartilham abertamente suas histórias dentro e fora do consultório.

Simone Mozzilli, CEO do Instituto Beaba, nota que os pacientes podem flutuar pelos perfis, de maneira definitiva ou temporária. “O ideal é termos um paciente ativado, mas em algumas circunstâncias, por fragilidade, dificuldade ou deficiência cognitiva o paciente pode migrar, ora por seu comportamento individual, ora pela ausência de rede de suporte”.⁸

Relação médico paciente

Diante da formação do pensamento linear, há o volume de repertório do paciente como parte desta equação. Quanto mais o paciente for exposto às experiências de outras pessoas, menos retilíneo será seu pensamento.

Em uma régua onde o comportamento cativo involuntário tende a ser composto por menos repertório e perspectiva crítica, do lado oposto está o paciente ativista, que ao compartilhar suas experiências tende a ser impactado por outras de maneira exponencial, como acontece com a jornalista e paciente ativista Ana Michelle Soares.

Diagnosticada pela primeira vez em 2011 e convivendo com câncer de mama metastático desde 2015, Ana Michelle Soares¹ percebe os três grupos comportamentais dos pacientes.

Acredito que a maioria dos pacientes sejam cativos, pois nossa relação com a medicina historicamente nos conduziu a isso. No nosso imaginário, o médico tudo sabe e o paciente não sente espaço para debater com ele. É comum esse paciente não querer saber. Ou mesmo pensar: como você que está doente e precisando de ajuda vai se sentir grande o suficiente para debater com aquela pessoa que é tão superior a você?

A carreira de médico sempre construiu um imaginário de sucesso, de profissionalismo imaculado, que pode ser comparado a tomar contato com uma entidade mitológica. Muitos pacientes enxergam o médico como essa figura de sabedoria intocável e restringem-se a concordar com todas as condutas e comportamentos. Essa narrativa construída pela geração pós-guerra contribui para o aspecto de redução do paciente, fomentando comportamentos cativos. “Existe também o aspecto psicológico do paciente que não está conectado com a própria vida” reforça Ana Michelle Soares¹ sobre o perfil cativo.

Em seu livro, Ana Michelle Soares¹ cita o caso da paciente Renata Lujan (*in memorian*), outra

referência de migração comportamental de paciente cativo para fleumático e posteriormente ativista.

Foi o primeiro “deus oncológico” que passou pela vida dela. O cara fazia premonições. Ele só havia esquecido o princípio básico da medicina que diz respeito à humanidade. E se esqueceu também de pedir a biópsia do fígado. Foi a primeira coisa que chamou minha atenção no comportamento da Renata. Ela não havia feito biópsia para investigar o tipo de câncer e tomava um comprimido enquanto eu fazia Taxol. Meu caso deve ser bem mais grave que o dela, pensei. Quando fiz os exames depois do fim do protocolo, a Rê também foi avaliar a resposta da medicação. Eu estava em remissão, com o nódulo hepático reduzido. Já a Rê estava com dez vezes “mais doença” que no diagnóstico, o fígado comprometido em vários pontos. Na época, eu já questionava a conduta do médico e ela entendeu com o resultado desse exame que algo estava muito errado. Procurou uma nova médica, que também achou estranha a conduta anterior e falou: ‘Vamos correr atrás desse prejuízo.

Vivemos durante muito tempo diante de um paradigma médico técnico-científico, que objetiva o ser humano para segmentá-lo em partes, dessa especialidade “entender” o todo e assim tratá-lo. A relação médico paciente apresenta muito desse viés fragmentado, trata-se da atenção da parte pelo todo. Muitos erros nos diagnósticos têm essa base de atuação, mas nem toda relação desses dois atores se configura dessa forma.

Em relação ao comportamento fleumático, Ana Michelle Soares¹ destaca:

Tem bastante do perfil do paciente mais moderado, que já sabe um pouco mais, mas que acaba acatando tudo que o médico diz sem tantos debates. Por ele já ter um pouco de acesso à informação, por ter mais de acesso ao conhecimento, acaba escolhendo o profissional com o qual ele se identifica. Então como ele já escolheu com critério, ele delega. Se ele já estudou, já entendeu que esse é o melhor profissional que se enquadra no momento, ele opta por confiar na escolha que fez e está tudo certo.

Quadro 1 - Pacientes ativistas, projetos desenvolvidos e plataformas.

Nome	Iniciativa	Plataformas	Diagnóstico
Ana Michelle Soares	<i>PaliAtivas</i> ⁹	Instagram, Livros, Palestras	Câncer de Mama Metastático
Marina de Loureiro Maior	<i>Meninas de Peito</i> ⁷	Facebook (Grupo e Página)	Câncer de Mama
Valentina Massens	<i>Luz, Câmera, Vavá</i> ¹⁰	YouTube, Instagram	Retinoblastoma, Osteossarcoma
Simone Mozzilli	Beaba.org ⁸	Podcast, Site, Instagram, cartilha, palestras	Câncer de Ovário

Fonte: Autora.

Sobre os pacientes ativistas, objeto deste ensaio, é o perfil mais prático de se monitorar, pois estão visíveis e ativos, em maior ou menor escala. O Quadro 1 apresenta pacientes ativistas, que geram impacto através de suas jornadas. Mozzilli destaca a importância de um perfil ativo:⁸

O melhor dos cenários é quando temos o paciente ativado, ou seja, o paciente que colabora, estuda, compartilha e interage com os profissionais em busca das melhores decisões compartilhadas. O paciente ativado tem consciência e protagonismo, mas ele é diferente do paciente ativista. Para o paciente ser ativista ele precisa ser ativado também, praticar o que ele fala e não apenas se comportar como um influenciador.

Jornada do ativismo

O paciente ativista inicia sua jornada pela inquietação de tornar sua história pública e reconhecida inicialmente por outros pacientes. O desejo de formar uma comunidade e permitir conexões com pessoas que estejam passando por experiências similares estão entre as motivações.

Outro fator está ligado à falta de representatividade. O paciente deseja conhecer os casos ligados à sua condição de saúde e encontrar pares para que a conexão seja ainda mais profunda.

A tendência de maior parte do ambiente social preexistente, como familiares, cônjuges e amigos, é não falar sobre o assunto com profundidade.

Alguns têm dificuldade de abordar o tema ou minimizam a condição do paciente, gerando ansiedade para a cura, afastando o paciente do estado de presença que ele necessita para tomar as melhores decisões para seu tratamento. Ana Michelle Soares⁹ afirma: “Achei poucos *blogs* que falavam abertamente sobre o assunto, principalmente porque eu era muito jovem para receber o diagnóstico de câncer de mama”.

Alguns pacientes tornam-se ativistas para romper com estigmas. Ao receber o diagnóstico de uma doença complexa, nota-se a manifestação de sentimentos como culpa, castigo, invisibilidade e vergonha, conforme expresso no seguinte relato:⁹

No diagnóstico primário, eu já falava abertamente sobre. Mas foi quando recebi o diagnóstico da metástase que me deparei com uma condição pior ainda. O mundo te trata como se você tivesse fracassado, a impressão da sociedade é que o paciente deixou de se cuidar. Isso é um absurdo, pois é sempre a coisa da culpa e castigo. Não podemos deixar que um tabu nos cegue a ponto do paciente preferir não ser bem cuidado só por causa de um tabu, e muito relacionado a uma palavra.

Ana Michelle Soares⁹ reporta o diagnóstico da metástase no fígado oriunda do câncer de mama como a segunda onda de seu ativismo, visto que seu direcionamento mudou radicalmente, sendo um ponto de virada em sua jornada.

Outro momento marcante como paciente ativista foi o lançamento do livro *Enquanto Eu*

Respirar, da editora Sextante, em novembro de 2019. Até então existiam biografias de pacientes com o viés da história de superação. As biografias literárias dos pacientes em sua maioria estavam baseadas no viés do diagnóstico, jornada, cura, superação e ascensão a outro patamar de humanidade. Ana Michelle Soares enfatizou a importância da publicação:¹

Lançar o livro foi furar uma bolha. Uma editora comercial topou falar de uma paciente que não tem cura, que também fala de uma amiga que morreu da mesma doença e ainda aborda cuidados paliativos. E o livro é vendido em locais completamente comerciais.

Estereótipos

No século XXI, o mercado se conscientizou sobre os estereótipos e imagens de beleza construídas ao longo das últimas décadas. As campanhas de conscientização sobre doenças graves sempre foram pautadas por personagens de ficção ou celebridades, que emprestavam suas reputações, ora cênicas, ora estéticas, às causas, por meio de mensagens melancólicas ou histórias de superação, reforçando esses estereótipos. O estereótipo do paciente cativo foi reforçado por meio da invisibilidade. E o paciente ativista sequer existiu, visto que outros personagens ocuparam seu lugar de fala.

A campanha *O Câncer de Mama no Alvo da Moda*, criada por Ralph Lauren em 1994, foi expandida para além dos Estados Unidos da América, chegando a países como Austrália, Canadá, Colômbia, Grécia, Inglaterra, Irlanda, Islândia, Portugal e Japão.

No Brasil, o IBCC (Instituto Brasileiro de Controle do Câncer) foi escolhido, desde 1995, para ser o licenciado exclusivo. A versão brasileira do *O Câncer de Mama no Alvo da Moda* foi sempre acolhida por celebridades. Em 2015, o filme para a Internet dos 20 anos do *O Câncer de Mama no Alvo da Moda* mudou o pensamento linear do

endosso de celebridades para dar voz à diretora e fotógrafa Meran Vargens.¹² O roteiro do filme, que inicialmente parece ser um conteúdo dos bastidores de uma campanha com celebridades, transforma Meran na protagonista da narrativa. Ela não é simplesmente a profissional por trás da campanha, mas uma paciente mastectomizada, que fez as celebridades tomarem contato com a forma real e humana do paciente.

As rupturas com os estereótipos mostram as imperfeições da vida real, que acontecem durante o tratamento ou fora dele. Alguns pacientes mostram suas alopecias nas redes sociais, procedimentos médicos em tempo real, sem nenhuma indumentária tida como ideal pelo mercado de consumo.

Em geral, os pacientes de doenças complexas desejam combater os seguintes pensamentos:

1. “Proporcionalmente, há mais saúde do que doenças em nossos corpos”.
2. “Ninguém é superior ou inferior por ter uma condição de saúde”.
3. “Meu diagnóstico não é motivo de vergonha, culpa ou omissão”.
4. “Não ser catalogado como uma história de superação”.
5. “Não sou guerreiro, sinônimo de perfeição ou ascensão espiritual.”
6. “Não me enxergue como um produto sensacionalista ou melancólico.”

A forma mais efetiva de evitar os estereótipos é fomentar os espaços de fala dos pacientes ativistas. E quando for necessário e possível, multiplicar suas mensagens.

Representatividade

De acordo com Wolf e Barcellos,¹³ há a consciência de que para uma mulher ser reconhecida, ela precisará se sujeitar a um escrutínio físico invasivo, no qual por definição, nenhuma

mulher consegue se sair bem. Não há nenhuma aparência correta que a mulher possa ter e não há uma atitude neutra ou despercebida que se permita às mulheres nessas horas. Elas são consideradas “feias” demais ou “bonitas” demais para que se acredite no que dizem. Soares¹ problematiza:

Vivemos numa sociedade que fala muito e faz pouco. Temos Outubro Rosa, Novembro Azul e muitos diálogos sobre prevenção, mas pouco se fala de quem está doente. E quando a pessoa está doente a gente cobra dela uma cura muito imediata - e espera dela uma “cara” específica.

Alguns pacientes não se identificam com as campanhas de prevenção ou de empoderamento de pacientes, justamente por esses diálogos muitas vezes serem estruturados nos vieses inconscientes da beleza e do que é autoestima.

Ana Michelle Soares considera-se uma ativista contra todo tipo de estereótipo relacionado ao paciente oncológico. Entender a autoestima do paciente ligando-a diretamente à produtos de beleza ou reforçar sempre a cura como a apoie-se reforçará estereótipos que têm se tornado cada vez menos representativos para os pacientes. Enquanto os cativos podem não notar e ainda concordar com essas imagens, os ativistas querem justamente combatê-las, como podemos notar no seguinte depoimento:⁹

Meu cabelo não caiu na quimioterapia para tratar o câncer de mama primário em 2011. No Outubro Rosa, não participei das campanhas das empresas e matérias de TV. Queriam meninas que “tivessem cara de Outubro Rosa, sabe?”. Eu não sabia que cara era essa. Mas me diziam que o foco era aumentar a autoestima das pacientes. Pelo visto eu não precisava, afinal, meu cabelo não caiu. Os anos foram passando, muitos outubros muito rosas, alguns discursos vazios e tantas outras campanhas coloridas de significado e propósito. Fiquei acompanhando de longe, enquanto vivia a certeza da minha cura. Em 2015, no tratamento da metástase, meu cabelo caiu. E aí, minha história é que não servia: “Queremos

histórias de vitória, de cura”. Dessa vez, diziam que o foco era inspirar as outras pacientes. É, parece que eu não tenho servido muito para o Outubro Rosa. Ao menos para quem o babaquiza, explora e acha que o sofrimento das pacientes se resolve com batom, como se estivessem nos fazendo um enorme favor. Eu desejo que você nunca tenha câncer de mama. Mas se tiver, espero que tenha quem te acolha, te dê suporte, legitime sua dor e sua alegria e não te reduza à estética e aos estereótipos (já basta ser mulher nessa sociedade né, manas?). É importante colorir o Outubro Rosa. É importante falar de autocuidado e de diagnóstico precoce. Mas é importante também olhar para quem está doente. VENCER não é só eliminar uma doença. É viver apesar dela. E a gente vence todo dia!

Valentina Massens, paciente de câncer infantil, nasceu em 2008. Com pouca idade já possui grande experiência no quesito tratamento oncológico, relatando em sua entrevista, para esse ensaio:

Como eu tive que retirar o meu olho esquerdo, muita gente me pergunta sobre tapa-olho, prótese, uso de peruca e lenço [...] Eu não me sinto estranha, eu me sinto diferente. E sempre respondo que eu sinto como se a peruca e a prótese não fossem algo natural de mim. E realmente não é algo natural, então eu prefiro não usar, não importa a opinião das pessoas. Eu gosto de ser natural e mais confortável possível.

Valentina pode ainda não conhecer o impacto de seu ativismo como paciente. Não ceder à expectativa de padrões de saúde ou estéticos depositados nela por outras pessoas revela o ativismo de Valentina dentro de seu contexto.

Profissionais de saúde têm cada vez mais compreendido que pacientes tornam-se fleumáticos ou ativistas por meio de informações, de iniciativas independentes e multidisciplinares. Nota-se o comportamento de médicos atualizados recomendando pacientes ativistas como fonte.

Ativismo como legado

Portadores de doenças complexas, como o câncer, podem ressignificar sua perspectiva por meio de iniciativas que não seriam possíveis caso

a jornada do tratamento não existisse. Os que têm tendência ao ativismo participam ou criam projetos, raramente com o foco em autopromoção, mas com a clareza de que ter passado por algo tão difícil poderá ser útil a outras pessoas. Na entrevista para esse trabalho, Ana Michelle ponderou:

Eu me considero ativista e acredito que eu milito em várias causas, sempre ligadas ao universo do cuidado e da vida. Eu sou uma ativista de cuidados paliativos porque provavelmente sou a primeira paciente brasileira que se posiciona abertamente sobre isso, que entende que as pessoas precisam ter acesso a essas informações sobre finitude, por mais que seja um tabu. Tento desconstruir esse tabu, pois para mim não faz o menor sentido as pessoas terem medo de serem bem cuidadas.

Não é incomum o sentimento de solidão oriundo da falta de representatividade. E essa sensação não permeia uma única faixa etária ou grupo de diagnóstico. Valentina pontua em seu relato:

Eu me sinto muito sozinha, como se fosse a única pessoa que tivesse passando por essa fase, ou por esse tratamento. Mas eu sei que eu não sou a única. Então eu divulgo o que eu faço para ajudar outras crianças a saber que elas não são as únicas e eu fico muito feliz sabendo que eu faço isso para ajudar.

Valentina recebeu seu primeiro diagnóstico aos dois meses de idade. Posteriormente, em 2010, 2011, 2016 e 2019. A mãe de Valentina, Cristina Massens, também entrevistada, conta que obteve muito apoio da equipe médica de Porto Alegre e São Paulo:

Nunca tratamos a Valentina como doente. Para nós ela tinha uma doença que tinha um tratamento e ponto. Sempre tivemos muita abertura para conversar sobre diversos assuntos. Sobre a doença, sempre conversamos com uma linguagem que ela pudesse entender. Nunca escondidos. Não foram criados fantasmas e tudo que ela pergunta respondemos de um jeito que pudesse ser falado, sempre com a ajuda e orientação do médico dela. Sempre fomos orientando, fazendo com que ela vivesse da melhor forma e como ela é.

Cristina Massens reforça que a família sempre foi muito positiva, combinando a fé com a realidade. Entre os vários diagnósticos, Valentina tomou contato com o Instituto Beaba⁹ e seus materiais.

A Simone me deu o guia do Beaba que me ajudou bastante. Eu também amei o joguinho [referindo-se ao *Alpha Beat Cancer*] porque é uma forma mais interativa de entender as coisas. Eu acho muito legal no Beaba a união da Simone com as crianças, a interatividade, o amor e o acolhimento.

Simone Mozzilli começou a se voluntariar em hospitais oncológicos e casas de apoio. Em 2010, foi doar sangue para a paciente internada Ana Luiza Varella e passou a ajudar em micro-campanhas para captação de sangue. Por essa afinidade, aproximou-se da paciente e da família.

Ana Luiza faleceu em 2011 e seus pais, junto com outros pais de pacientes, fundaram o Instituto ALGUEM, com a proposta de auxiliar crianças que não teriam opções de tratamento na região norte do Brasil a obterem tratamento em centros de referência oncológico, o chamado Tratamento Fora de Domicílio (TFD).¹⁵

Simone Mozzilli passou a conviver com as crianças por conta da iniciativa. Na mesma época, se submeteu à retirada de um cisto simples no ovário. Entretanto, recebeu um diagnóstico de câncer de ovário em estágio avançado. Como paciente começou a perceber que as informações que recebia eram técnicas ou estatísticas e não promoviam o engajamento ou aderência ao tratamento.

Durante seu tratamento e ainda convivendo com as crianças, tornou-se uma intérprete dos dados técnicos para formatos mais compreensíveis e adequados. Médicos e profissionais de saúde passaram a solicitar que ela encontrasse outros pacientes para fomentar essas trocas, facilitando a posterior comunicação médico e paciente.

A partir dessa demanda, Simone fez sua transição de uma carreira na área de comunicação

para a área de Comunicação em Saúde. Inicialmente buscou o embasamento científico com apoio de oito médicos e fundou o Instituto Beaba,⁹ em 2013.

Desde então, o Instituto Beaba informa o paciente de maneira clara, objetiva e otimista, para gerar maior aderência ao tratamento e melhora na qualidade de vida dos pacientes e dos familiares. Entre os projetos, estão o guia *Beaba do Câncer* (com mais de 100 termos sobre o universo oncológico), o *game Alpha Beat Cancer* (com 20 fases para apresentar o universo oncológico de forma interativa), o acampamento anual (em parceria com o Paiol Grande, com foco na promoção do autocuidado e da autonomia fora do ambiente hospitalar). Outros projetos desenvolvidos pelo Instituto Beaba são os seguintes:

- *Doador Sangue Bom*, para conscientizar a sociedade sobre a importância da doação de sangue.
- *Kits Higiene*, para conscientizar sobre os cuidados pessoais por meio de produtos de higiene.
- *Beaba Acolhimento*, por meio do atendimento psicológico para pacientes e/ou familiares.
- *Beaba Se Liga*, em parceria com as ligas universitárias, abrindo diálogo com futuros profissionais de saúde sobre humanização e comunicação em oncologia pediátrica.
- Parceria com universidades para estágio dos graduandos na área de saúde.
- *Podcast* com pacientes e profissionais de saúde.¹⁶
- Palestras e eventos.

O impacto do trabalho do Instituto Beaba passa pela multiplicação do ativismo de Simone. O episódio do *podcast* realizado com as crianças que são pacientes em tratamento ou remissão,¹⁶ transmite comportamentos positivos das crianças em relação ao câncer - a partir da própria voz delas. As crianças destacam a preferência por ouvir a realidade, passando pelo conhecimento e representatividade.

Conclusões

Se por um lado o paciente cativo demonstra falta de presença em suas decisões ligadas ao tratamento e prognóstico, o paciente ativista obriga que o profissional de saúde esteja em pleno estado de atenção e presença em suas interações, evitando que o paciente seja tratado apenas como uma doença acoplada a um corpo.

O maior legado que o paciente ativista deixa para o ecossistema de saúde é o estado de atenção plena, capaz de reduzir custos, morbidades e comorbidades, além de impactar indiretamente na saúde mental de ambas as partes, resultando em pacientes mais acolhidos e profissionais de saúde mais realizados dentro do propósito de suas profissões.

Agradecimentos

À minha mãe Cleide Rossi, por ter me cuidado sempre e por, recentemente, ter permitido ser cuidada por mim. À Gisele Esteves Prado, grande amiga de voluntariado, sempre disponível para ajudar. Ao meu marido Mauricio Matias, inspiração e companheiro de todos os momentos, dos melhores aos piores diagnósticos. À Ana Michelle Soares, com quem pude compartilhar momentos que seriam dignos de filmes dos anos 80. À Simone Mozzilli por tantas ideias que nos fizeram ir tão longe. À Cristina e Vavá Massens, por serem a materialização das palavras amor e liberdade, combinadas. E ao Dr. Luiz Paulo Kowalski, que permitiu que eu pudesse continuar contando minha história.

Declaração de conflito de interesses

A autora declara não haver conflitos de interesse, em relação ao presente estudo.

Referências

01. Soares AM. Enquanto eu Respirar. Rio de Janeiro: Editora Sextante; 2019.
02. Palacios F, Terenzo M. O guia completo do Storytelling. Rio de Janeiro: Alta Books; 2016.
03. Gladwell M. O ponto de desequilíbrio. Rio de Janeiro: Rocco; 2002.
04. INCA. Instituto Nacional de Câncer. Tipos de Câncer: Câncer de Boca [internet]. [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-boca>.
05. UICC. Global Cancer Control. What is TNM. [internet]. [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://www.uicc.org/resources/tnm>.
06. The Oral Cancer Foundation [internet]. [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://oralcancerfoundation.org/>
07. Maior MDL. Meninas de peito [internet]. [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/amigas.peito/>
08. Mozzilli S. Instituto Beaba [internet]. 2020 [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://beaba.org/>
09. Soares AM. PaliAtivas [internet]. 2020 [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://www.instagram.com/paliativas/>
10. Massens VL. Primeiro vídeo do meu canal [internet]. Luz, Câmera, Vavá; 2019 fev 8 [acesso em 11 fev 2020]. Vídeo: 5:16 min. Disponível em: <https://www.youtube.com/channel/UCSPLCNU95cKXW4-MP8kpEtg>
11. IBCC. Instituto Brasileiro de Controle do Câncer. O Câncer de Mama no Alvo da Moda [internet]. 2020 [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://ibcc.org.br/SitelbccCampanha/>.
12. O Câncer de Mama no Alvo da Moda. Campanha 20 Anos O Câncer de Mama no Alvo da Moda [internet]. 2020 [acesso em 11 fev 2020]. Vídeo: 6:44 min. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=8gr7wo717uk>.
13. Wolf N, Barcellos W. O mito da beleza. 7. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1990.
14. Instituto Beaba. Game Alpha Beat Cancer [internet]. Instituto Beaba; 2020 [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://beaba.org/game/>
15. INCA. Instituto Nacional do Câncer. O que é o tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS) [internet]. 2020 [acesso em 11 fev 2020]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/o-que-e-o-tratamento-fora-domicilio-tfd-sistema-unico-saude-sus>.
16. Instituto Beaba. #2: O Be-a-bá do Câncer Kids. [Internet]. Instituto Beaba; 2020 jan [acesso em 11 fev 2020]. Podcast: 37 min. Disponível em: <https://open.spotify.com/episode/5tIFzeu3H52oKpWVhUzt0a>.

As pessoas citadas no presente artigo autorizaram Ludmilla Rossi de Oliveira publicar seus nomes e suas histórias, por já atuarem na divulgação da temática e pela relevância da discussão.