

DEPOIS DA CURVA

O tempo, a vida e o cuidado após o câncer

Sulene Cunha Sousa Oliveira

Renata de Lima Pessoa



LIGA
CONTRA
O CÂNCER

1ª edição | Natal, 2026

Autoria: Sulene Cunha Sousa Oliveira e Renata de Lima Pessoa.

Concepção e produção editorial: Sulene Cunha Sousa Oliveira e Renata de Lima Pessoa.

Edição especial desenvolvida a partir da palestra apresentada no 9th Annual Meeting EVA.

© 2026 Sulene Cunha Sousa Oliveira e Renata de Lima Pessoa. Todos os direitos reservados.

GUIA DE REFLEXÕES SOBRE SURVIVORSHIP

DEPOIS DA CURVA

O tempo, a vida e o cuidado após o câncer

Dra. Sulene Cunha Sousa Oliveira

Renata de Lima Pessoa

1ª EDIÇÃO • NATAL • 2026



LIGA
CONTRA
O CÂNCER

Sobre este guia

Este guia nasceu da palestra “Survivorship e desfechos de longo prazo além da sobrevida”, texto apresentado por Sulene Cunha Sousa Oliveira no 9th Annual Meeting EVA, em 2026. Em coautoria com Renata de Lima Pessoa, a palestra ganhou forma editorial e se tornou uma expansão: dez reflexões sobre aquilo que as curvas, os exames e os protocolos não conseguem mostrar sozinhos. Este guia é dedicado a mulheres que atravessaram o câncer, pessoas que cuidam e profissionais que desejam ampliar a pergunta clínica: não apenas se há doença, mas como está a vida.

“A curva mede o tempo de vida. Survivorship mede a vida dentro desse tempo.”

Uma nota de cuidado

Estas páginas oferecem reflexão e educação. Não substituem consulta, diagnóstico ou recomendação individual.

Sintomas novos, persistentes ou preocupantes devem ser discutidos com a equipe de saúde. Decisões sobre atividade física, terapias hormonais, medicações, sexualidade, reabilitação e acompanhamento precisam considerar o tipo de câncer, os tratamentos realizados, riscos, contraindicações e preferências pessoais.

A palavra sobrevivente adotada por nós traz a experiência de cuidado, transpor limites e viver sem limites.

Leia no seu ritmo. Pule páginas. Volte. Escreva nas margens. Este livro não pede desempenho; ele conduz a reflexão sobre vida, gerando mais vida.

Percurso

01	A vida não cabe em um desfecho	8
02	O corpo se lembra	10
03	O silêncio também fala	12
04	O medo de voltar	14
05	Quem sou eu depois?	16
06	Intimidade é saúde	18
07	Trabalho, autonomia e futuro	20
08	Quem cuida ultrapassa a curva	22
09	Um plano vai além do cuidado	24
10	Devolver vida ao tempo	26

Ao final: uma pequena bússola para a próxima conversa.

Depois do último ponto

A curva termina. A vida continua. Há um território inteiro depois do último ponto desenhado. É nele que o cuidado precisa aprender novas perguntas.

01

A vida não cabe em um desfecho

Duas pessoas podem estar igualmente vivas e habitar vidas completamente diferentes.

O que existe entre estar viva e se sentir novamente dentro da própria vida?

A vida não cabe em um desfecho

A medicina aprendeu a desenhar o tempo. Em uma curva, cada passo mostra quem permanece viva. É uma conquista extraordinária: por trás de cada diagnóstico individualizado existem tratamentos, equipes, escolhas e dias que ganharam vida e vidas. Mas a curva não consegue mostrar se a mulher voltou a caminhar sem medo, se recuperou o sono, se retomou o trabalho, se reconhece o próprio corpo ou se voltou a fazer planos. Para a estatística, duas pessoas vivas aos cinco anos podem representar o mesmo resultado. Para elas, talvez não exista resultado diferente. Survivorship começa quando ampliamos a pergunta. Não apenas ‘quanto tempo?’, mas ‘que vida existe dentro desse tempo?’. Essa mudança de olhar não diminui a importância da sobrevivência. Ao contrário: honra o esforço que tornou o tempo possível. Se lutamos para acrescentar anos, precisamos também perguntar o que pode ser devolvido a esses anos. A experiência após o câncer não é uniforme. Há alívio e gratidão, mas também fadiga, luto, desejo, raiva, medo, autonomia, vulnerabilidade e recomeço. Nenhuma dessas experiências invalida a outra. A pessoa não precisa provar que está feliz por estar viva para merecer cuidado com o que ainda dói. Talvez o primeiro gesto de survivorship seja este: reconhecer que sobreviver não encerra a história. Abre uma nova parte dela, sem roteiro único e sem obrigação de parecer inspiradora.

REFLITA

Se a sua vida fosse avaliada hoje, quais dimensões não apareceriam em um exame ou em uma curva?

02

O corpo se lembra

O tratamento termina em uma data. O corpo nem sempre recebe o mesmo calendário.

Que sinais do corpo ainda pedem tradução, acolhimento ou resposta?

O corpo se lembra

Existe um dia em que o protocolo termina. A última infusão, a última sessão, a alta cirúrgica ou a consulta que inaugura um intervalo maior. O calendário registra uma passagem. O corpo, porém, pode continuar negociando com tudo o que aconteceu. Fadiga, alterações do sono, dor, neuropatia, mudanças urinárias ou intestinais, dificuldades cognitivas e transformações na sexualidade podem persistir ou aparecer mais tarde. Em sobreviventes de câncer ginecológico, estudos descrevem uma carga relevante de sintomas mesmo anos após o diagnóstico. Isso não significa que toda mulher terá sequelas, nem que cada desconforto seja consequência do tratamento. Significa que o tempo decorrido, sozinho, não é uma medida de recuperação. Há um sofrimento adicional quando o corpo sente e o ambiente espera que tudo tenha voltado ao normal. A mulher pode começar a desconfiar de si: 'será que estou exagerando?', 'deveria estar melhor?', 'por que ainda não consegui?'. Essa dúvida transforma sintomas em culpa. Escutar o corpo não é viver em estado de alerta permanente. É construir uma relação menos punitiva com os sinais. Alguns pedem investigação. Outros pedem reabilitação, adaptação ou tempo. Todos merecem ser nomeados sem preconceito ou estereótipo. O corpo que atravessou o câncer não é um corpo fracassado. É um corpo com história. Cuidá-lo exige curiosidade clínica e delicadeza humana: perguntar o que mudou, o que limita e o que pode ser recuperado, compensado ou ressignificado.

PAUSA

Qual mudança você normalizou porque imaginou que precisava apenas suportá-la?

03

O silêncio também fala

Ausência de queixa não é sinônimo de ausência de necessidade.

O que permanece invisível quando ninguém encontra palavras ou espaço para perguntar?

O silêncio também fala

Nem todo sofrimento chega à consulta em forma de pedido. As vezes ele aparece como uma frase breve, um olhar que muda, uma resposta apressada ou um assunto que sempre fica para depois. Há temas difíceis de introduzir: sexualidade, medo, imagem corporal, memória, dinheiro, trabalho, solidão. A paciente pode imaginar que o tempo é curto, que a equipe está ocupada ou que seu problema é pequeno diante do câncer. O profissional, por sua vez, pode interpretar o silêncio como estabilidade. Entre uma suposição e outra, necessidades reais permanecem sem endereço. Instrumentos de desfechos relatados por pacientes podem ajudar porque oferecem uma porta estruturada para assuntos que não surgiriam espontaneamente. Eles não substituem a conversa. Também não devem se tornar formulários acumulados sem resposta. Medir só se transforma em cuidado quando existe uma rota: alguém lê, prioriza, orienta, encaminha e volta a perguntar. Perguntar bem é uma intervenção em si. 'O que hoje limita sua vida?' pode revelar mais do que uma lista genérica de sintomas. 'O que importa para você agora?' devolve à pessoa o direito de escolher a prioridade. 'Quem conduz o próximo passo?' impede que o problema desapareça entre especialidades. O cuidado integral não exige que uma única profissional resolva tudo. Exige que aquilo que foi revelado não volte a ficar invisível.

PARA VOCÊ

Que pergunta gostaria que alguém tivesse feito antes?

04

O medo de voltar

A consulta pode dizer que está tudo bem. O medo nem sempre entende a linguagem do laudo.

Como viver com atenção sem transformar a vida em vigilância permanente?

O medo de voltar

O medo de recorrência não é ingratidão, pessimismo ou falta de confiança. É uma resposta compreensível de quem aprendeu, de maneira abrupta, que o corpo pode mudar o curso da vida. Em alguns dias, esse medo é uma sombra discreta. Em outros, ocupa o centro da sala. Exames, datas de diagnóstico, notícias sobre câncer e sensações corporais podem reativá-lo. A tentativa de eliminar completamente a incerteza costuma falhar, porque nenhum acompanhamento oferece garantia absoluta. O objetivo possível não é prometer que nada acontecerá. É impedir que a possibilidade de algo acontecer se torne a única presença do futuro. Informação pode acalmar quando é personalizada e contextualizada. Pode também aumentar a ameaça quando chega sem conversa, sem hierarquia e sem uma rota clara de ação. Um plano de cuidado não é uma lista de riscos lançada sobre a pessoa. É um mapa construído com ela: o que observar, quando procurar ajuda, quem contatar e como continuar vivendo entre uma consulta e outra. Quando o medo começa a restringir sono, trabalho, relações ou atividades importantes, ele precisa de cuidado específico. Apoio psicológico, estratégias de regulação, grupos e uma comunicação clínica consistente podem ajudar. Pedir ajuda não significa que o medo venceu. Significa que a vida merece mais espaço do que ele está ocupando. Coragem, nesse contexto, não é deixar de sentir medo. É não entregar a ele todas as decisões.

PARA VOCÊ

Que parte da sua vida gostaria de retirar do território do medo?

05

Quem sou eu depois?

Curar-se não significa voltar exatamente a quem era.

Que identidade pode nascer quando a antiga versão de si já não serve por inteiro?

Quem sou eu depois?

Existe uma expectativa silenciosa de retorno: voltar ao corpo, ao ritmo, à produtividade, à sexualidade e à pessoa de antes. Mas algumas travessias não devolvem alguém ao ponto de partida. Elas alteram prioridades, limites, vínculos e a maneira de imaginar o futuro. Isso pode trazer crescimento, mas também luto. É possível sentir gratidão pela vida e tristeza pelo que foi perdido. Uma emoção não cancela a outra. O discurso da superação se torna cruel quando não permite ambivalência ou quando transforma cada sobrevivente em personagem responsável por inspirar os demais. A palavra ‘sobrevivente’ pode oferecer pertencimento a algumas pessoas e soar estranha para outras. Nenhum rótulo deve ser imposto. A experiência é mais importante do que o nome escolhido para descrevê-la. Reconstruir identidade não é produzir uma versão melhor de si. É recuperar autoria. Perguntar: o que ainda me representa? O que não preciso mais carregar? O que desejo viver com o tempo que tenho? Em certos momentos, a resposta será grandiosa. Em outros, será apenas dormir melhor, aceitar ajuda ou voltar a uma rotina comum. O cotidiano não é pequeno depois do câncer. Preparar uma refeição, trabalhar, amar, reclamar, descansar e fazer planos são formas de reinserir a vida em seu próprio eixo. A pessoa não precisa permanecer para sempre no papel de paciente para que sua história seja respeitada.

E VOCÊ?

Como quero ser reconhecida a partir da minha experiência com o câncer?

06

Intimidade é saúde

Sexualidade não é um luxo que começa depois de todos os outros cuidados.

O que muda quando desejo, prazer e imagem corporal entram legitimamente na consulta?

Intimidade é saúde

A sexualidade pode ser atravessada por alterações hormonais, dor, ressecamento, estreitamento vaginal, cansaço, mudanças de imagem corporal, medo, perda de desejo e transformações nas relações. Ainda assim, ela frequentemente permanece na margem da assistência, como se fosse assunto secundário ou embaraçoso demais. Nem toda mulher deseja retomar atividade sexual e nenhuma meta deve ser imposta. Intimidade pode significar prazer, proximidade, toque, vínculo, autonomia corporal ou simplesmente o direito de decidir. O cuidado começa por perguntar o que importa para aquela pessoa, sem presumir orientação sexual, parceria, desejo ou prioridade. Quando profissionais evitam o tema, a paciente pode concluir que nada pode ser feito. Em muitos casos existem possibilidades de avaliação e manejo, com ginecologia, fisioterapia pélvica, saúde sexual, psicologia e outras áreas. A conduta depende do câncer, do tratamento, dos sintomas, das contraindicações e das preferências individuais. Falar de sexualidade também é falar de identidade. Cicatrizes, menopausa induzida, perda de órgãos e mudanças de sensibilidade podem alterar a relação com o próprio corpo. A meta não é restaurar um padrão anterior como obrigação. É ampliar escolhas e reduzir sofrimento evitável. Um sistema que celebra a sobrevivência, mas não encontra linguagem para falar de intimidade, ainda cuida de uma vida incompleta.

AGORA É VOCÊ

Que dimensão da intimidade merece existir sem vergonha ou pressa?

07

Trabalho, autonomia e futuro

Função não é apenas força muscular. É poder participar da vida que importa.

Que atividades definem autonomia para você neste momento?

Trabalho, autonomia e futuro

Voltar ao trabalho pode representar renda, identidade, rotina, convivência e futuro. Para algumas pessoas, é uma conquista desejada. Para outras, o retorno expõe fadiga, dificuldades cognitivas, limitações físicas ou um ambiente incapaz de acomodar novos ritmos. A pergunta clínica ‘você está trabalhando?’ é insuficiente. É preciso perguntar como esse trabalho acontece, quanto exige do corpo e o que sobra de energia depois dele. Participação também inclui cuidar de filhos ou familiares, estudar, circular pela cidade, sustentar uma casa, exercer papéis comunitários e realizar atividades que dão sentido ao dia. Autonomia não significa fazer tudo sozinha. Em muitos momentos, ela se expressa justamente na capacidade de escolher apoios, negociar limites e decidir prioridades. Reabilitação, adaptações, orientação social e articulação com a atenção primária podem ser tão relevantes quanto o controle de sintomas isolados. Há ainda a toxicidade financeira: perda de renda, custos de deslocamento, medicamentos, seguros e reorganização da família. O impacto econômico faz parte da experiência de survivorship e não deve ser tratado como problema externo à saúde. Quando avaliamos função, não estamos perguntando apenas o que o corpo consegue executar. Estamos perguntando se a pessoa consegue ocupar o próprio mundo com segurança, dignidade e possibilidade de escolha.

REFLITA

Que tarefa cotidiana parece simples para os outros, mas hoje exige de você um esforço invisível?

08

Quem cuida ultrapassa a curva

O câncer acontece em um corpo, mas reorganiza uma rede inteira de relações.

Quem sustenta o cuidado e onde essa pessoa encontra espaço para também ser cuidada?

Quem cuida ultrapassa a curva

Familiares, amigas, parceiros e cuidadoras acompanham exames, organizam rotinas, absorvem medos e mantêm a vida prática em movimento. Muitas vezes fazem isso sem treinamento, sem descanso e sem reconhecer que também foram afetados. A experiência da cuidadora pode reunir amor, exaustão, culpa, irritação e medo. Sentimentos difíceis não significam ausência de afeto. Significam que o cuidado tem peso. Quando esse peso permanece invisível, aumenta o risco de esgotamento e de conflitos que ninguém consegue nomear. Incluir quem cuida não é retirar centralidade da paciente. É reconhecer que autonomia e suporte convivem. A própria definição contemporânea de survivorship considera familiares, amigos e cuidadores parte dessa experiência. Também é importante perguntar à mulher quem ela deseja incluir. Nem toda família é segura, disponível ou escolhida. Rede de apoio pode ser construída por vínculos afetivos, comunidade, trabalho, grupos ou serviços. O cuidado deve respeitar privacidade, escolhas e limites. Uma boa rede não é aquela que faz tudo pela pessoa. É aquela que ajuda sem apagar, oferece presença sem controlar e consegue pedir ajuda antes de romper. Cuidar da rede é uma forma indireta, mas poderosa, de cuidar da mulher.

RESPONDA VOCÊ

Quem precisa ouvir que não deve sustentar tudo sozinho?

09

Um plano vai além do cuidado

Informação só se torna cuidado quando encontra contexto, conversa e capacidade de resposta.

O que transforma um documento em uma rota realmente utilizável?

Um plano vai além do cuidado

Planos de survivorship podem organizar diagnóstico, tratamentos realizados, riscos, acompanhamento e contatos. São úteis para reduzir a fragmentação e compartilhar informação entre oncologia, atenção primária e outras especialidades. Mas o documento, sozinho, não coordena ninguém. Estudos mostram que a entrega automática de um plano não garante melhores desfechos relatados. Em algumas pessoas, informações sobre riscos e sintomas podem ampliar a percepção de ameaça quando não são contextualizadas. A lição não é abandonar o plano. É recusar a ideia de que entregar papel equivale a oferecer cuidado. Um plano vivo responde a perguntas concretas: quais efeitos merecem atenção? O que fazer se surgirem? Quem será responsável por cada necessidade? Como a paciente retorna ao sistema? Quando o plano será revisto? A linguagem precisa ser compreensível, as prioridades precisam ser individualizadas e as recomendações devem considerar preferências e recursos disponíveis. Coordenação não exige que todos estejam no mesmo lugar. Exige continuidade entre lugares. A paciente não deve ser transformada na única mensageira entre equipes que não conversam. O plano é uma promessa de continuidade. Ele só cumpre essa promessa quando alguém do outro lado está preparado para responder.

REFLITA

Se uma necessidade surgir amanhã, você sabe quem conduz o próximo passo?

10

Devolver vida ao tempo

Sobrevida é tempo. Cuidado é o que fazemos para que a vida possa habitar esse tempo.

O que você deseja que o cuidado ajude a tornar novamente possível?

Devolver vida ao tempo

Depois da curva não existe um único caminho. Algumas mulheres estarão livres de doença. Outras viverão por anos com câncer avançado, alternando tratamentos, estabilidade e mudança. Outras se aproximarão do fim da vida. Em todas essas fases, cuidar continua sendo um verbo necessário. Survivorship não é uma medalha entregue ao final do tratamento. É uma perspectiva que começa no diagnóstico e acompanha a pessoa ao longo da vida. Ela inclui controle do câncer, efeitos físicos e emocionais, função, participação, saúde futura, relações, trabalho e impacto financeiro. Inclui também quem cuida. Essa amplitude pode parecer grande demais para uma consulta. Por isso, o cuidado precisa ser compartilhado, estratificado e coordenado. Nem tudo será resolvido pela oncologia. Mas toda necessidade revelada pode ganhar um próximo passo claro. Há uma diferença entre prometer uma vida sem perdas e trabalhar para reduzir perdas evitáveis. A primeira promessa é impossível. A segunda é responsabilidade clínica e compromisso humano. Talvez uma assistência verdadeiramente orientada à pessoa possa começar com quatro perguntas simples: o que mudou? O que limita? O que importa agora? Quem conduz o próximo passo? Elas não encerram a conversa. Elas a tornam possível. A curva mede quanto tempo conseguimos acrescentar. Nossa tarefa, depois dela, é ajudar a devolver vida a esse tempo.

É COM VOCÊ

Qual é o próximo gesto possível, pequeno e concreto, em direção à vida que importa?

Uma pequena bússola

Quatro perguntas para levar à próxima conversa

01 O que mudou?

02 O que limita?

03 O que importa agora?

04 Quem conduz o próximo passo?

Cinco dimensões para não esquecer

DOENÇA	controle, recorrência e segundos cânceres
TOXICIDADE	sintomas, efeitos persistentes e tardios
FUNÇÃO	capacidade física, cognitiva e emocional
PARTICIPAÇÃO	trabalho, relações, cuidado e cotidiano
SÁUDE FUTURA	prevenção, comorbidades e escolhas

Para quem cuida

Cuidado integral não exige uma consulta infinita. Exige uma pergunta capaz de revelar prioridade. Uma equipe que reconhece seus limites e sabe encaminhar. Uma rota que não abandona a pessoa entre especialidades. E a disciplina de voltar a medir o que decidimos cuidar.

Detectar. Estratificar. Agir. Coordenar. Remediar.

Sobre as autoras

Sulene Cunha Sousa Oliveira

Sulene Cunha Sousa Oliveira é médica formada pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte, com residências em Clínica Médica e Cancerologia Clínica. Possui pós-graduação em Excelência Operacional na Área da Saúde - Lean Six Sigma, pela Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein. É oncologista clínica no Rio Grande do Norte e coordenadora do Serviço de Oncologia Clínica da Liga Contra o Câncer, preceptora e professora do Programa de Residência Médica em Cancerologia Clínica e pesquisadora no Centro de Pesquisa Clínica da instituição. Integra a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, o EVA - Grupo Brasileiro de Tumores Ginecológicos, o Grupo Brasileiro de Tumores Gastrointestinais, o Latin American Cooperative Oncology Group, a European Society for Medical Oncology e a American Society of Clinical Oncology, com atuação especialmente dedicada aos tumores ginecológicos e gastrointestinais.

Renata de Lima Pessoa

Renata de Lima Pessoa é enfermeira, mestre em Enfermagem, coordenadora sênior de estudos clínicos e fundadora do Instituto Pessoa. Atua em pesquisa clínica oncológica, coordenação de estudos e formação de profissionais. Neste livro, assina a coautoria, a concepção e a produção editorial, transformando a palestra original em uma experiência ampliada de leitura e reflexão.

Referências

1. National Cancer Institute. Definition of survivorship. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/survivorship>
2. National Cancer Institute Office of Cancer Survivorship. Definitions and National Standards for Cancer Survivorship Care. <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/definitions>
3. Hart NH et al. Survivorship Care for People Affected by Advanced or Metastatic Cancer: MASCC-ASCO Standards and Practice Recommendations. JCO Oncology Practice. 2024. DOI: 10.1200/OP.23.00716.
4. Woopen H et al. Long-term survivorship in gynecologic oncology: a GCIg consensus statement. Cancer Treatment Reviews. 2022;107:102396. DOI: 10.1016/j.ctrv.2022.102396.
5. Sisodia RC et al. Implementation of patient-reported outcomes in routine gynecologic oncology care. Gynecologic Oncology. 2022. DOI: 10.1016/j.ygyno.2021.10.084.
6. Basch E et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment. Journal of Clinical Oncology. 2016. PMID: 26644527.
7. de Rooij BH et al. Effects of survivorship care plans on patient-reported outcomes in endometrial cancer: ROGY Care trial. Quality of Life Research. 2018. PMID: 29511906.
8. Pizetta LS et al. Necessidades de cuidado após o tratamento oncológico: evidência qualitativa brasileira. 2025. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v17.13554.

Nota editorial

¹O conteúdo científico foi traduzido para linguagem reflexiva. As afirmações clínicas foram mantidas em nível geral e devem ser individualizadas pela equipe assistencial.

²O conteúdo deste livro foi produzido com o uso de ferramentas de inteligência artificial generativa.

Sobrevida é tempo. Nosso compromisso é devolver vida a esse tempo.

SULENE CUNHA SOUSA OLIVEIRA

RENATA DE LIMA PESSOA



Cuidado é devolver vida ao tempo



LIGA
CONTRA
O CÂNCER

    [ligacontraocancer](#)

 ligacontraocancer.com.br