

MUITO ALÉM DO ROSA – ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES MULHERES CÂNCER NO COLO DO ÚTERO

A Cor rosa pode trazer o significado do romantismo, ternura, ingenuidade e está culturalmente associada ao universo feminino. Porém as Associações mostram esse mês que a cor rosa vai além do gênero, e que pode significar também luta, coletivo, força e acolhimento.

QUEM SÃO AS PACIENTES DAS ASSOCIAÇÕES ?

- Idade entre 30 a 70 anos;
- Vivem em situação de vulnerabilidade social;
- Baixo nível escolar;
- Domésticas e/ou trabalhos informais;
- Abuso e violência doméstica são comuns antes e até mesmo depois do diagnóstico o que impacta na sua autoimagem.

CENÁRIO ATUAL

Hoje o câncer é um assunto falado abertamente, está entre os três principais CA que atingem as mulheres (mama, intestino/reto e colo do útero);

Percepção de que o número de pacientes com o diagnóstico tem aumentado;

São Paulo se destaca dos outros estados em tecnologia e avançando nos exames diagnósticos e tratamento;

A alteração da legislação no final de 2019, que obriga o sistema SUS a realizar os exames de diagnóstico no prazo 60 dias para 30 dias, aumentou o número de pacientes curados. LEI Nº 13.896, DE 30 DE OUTUBRO DE 2019;

Cuidados de prevenção de CA do colo do útero são secundários comparados a outras doenças;

Não dão importância para vacina (HPV).

A ASSOCIAÇÃO

- Varia conforme o porte. Acolhimento é a principal função, mas algumas contam com apoio multidisciplinar como: apoio psicossociais, enfermeiras, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, especialista na saúde da família, mastologista e cardiologista.
- Casas de apoio para pacientes de fora. Essas casas contam com leitos, alimentação e monitoramento médico.
- Cestas básicas, suplementos alimentares e medicamentos.
- Tentam ajudar a diminuir a lentidão na espera de diagnóstico e tratamento.
- Palestras e eventos externos para ajudar o processo de conscientização e exames de diagnóstico (coleta de exame ginecológicos) fora da associação

PAPEIS DAS ASSOCIAÇÕES: PREVENÇÃO, ASSISTÊNCIA E VISÃO HOLÍSTICA DA MULHER - O TRABALHO VAI ALÉM DO CÂNCER

Assistência

- Acolhimento
- Suporte nos direitos dos pacientes (diagnóstico e tratamento)
- Suporte psicológico

Prevenção

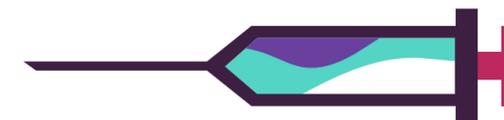
- Informação
- Medidas de prevenção (Ex. importância do exame Papanicolaou, vacina de HPV e etc.)

TEMAS MAIS PRESENTES NAS ASSOCIAÇÕES

Direitos das mulheres

Saúde pública, por exemplo aprovação de Leis que incorporem a obrigação de exames genéticos para diagnóstico no SUS

Prevenção - Exames e importância da vacina de HPV



OBJETIVOS AMPLIADOS DA ASSOCIAÇÃO

- Nasceram de trabalhos voluntário, da classe médica e/ou pessoas que convivem ou tiveram algum familiar com diagnóstico
- Objetivo inicial: assistência a oncologia, prevenção da doença e suporte no tratamento e no pós tratamento
- Hoje os objetivos foram ampliados devido as novas necessidades dos pacientes, buscam cuidar da saúde do paciente como todo, contam com fisioterapia, nutricionista, psicólogo entre outras atividades multidisciplinares

As necessidades das associações vão além do câncer. Precisam de cuidados em todos os aspectos, oportunidade de trabalhar com diferentes ações voltadas para saúde: psicológica, nutricional, fisioterapêutica, etc.

OPORTUNIDADES

REALIDADE DAS PACIENTES

DESAFIOS

Diagnóstico e exames de prevenção - maioria atendida através do sistema SUS difícil acesso e agendamento - diagnóstico tardio;

Baixa adesão as consultas;

Fila para tratamento dificulta a melhora da paciente;

Baixo nível escolar - Dificuldade para entender a doença: Qual especialidade buscar, tratamento e a importância dos exames de prevenção;

Pacientes mais jovens, por terem conhecimento e acesso a informação via internet são percebidas como mais "engajadas";

Dimensão emocional - falta de apoio e acolhimento dos familiares e parentes;
Efeitos colaterais - como a mudança de peso e queda de cabelo;
Autoimagem - Muitas mulheres deixam de se cuidar, e esses cuidados refletem em diferentes aspectos.

OPORTUNIDADES

Suporte legal/ informação, por exemplo da Lei Nº 13.896, de 30 de Outubro de 2019 - Obrigatoriedade de realização de exames de diagnósticos no prazo de 30 dias;

Suporte a adesão, por exemplo, criar mecanismos de lembres e avisos de consultas, exames e tomada de medicamento, etc;

Fortalecer o foco preventivo/ diagnóstico precoce para evitar que pacientes chegue em fase avançada da doença. Desmistificação sobre HPV e sua vacina. "Quem deve tomar/fazer? Por quê? Quando? Onde? Como?";

Facilitar a jornada da paciente: quem (Ginecologista, Oncologista, Clínico), quando, como e onde;

Levar informações em diferentes formatos, hoje vemos um número maior de mulher com diagnóstico de CA de útero com idades entre 45 a 60 anos, muitas delas com dificuldade de busca de informações na internet, o que dificulta o conhecimento sobre a doença e sua prevenção;

Visão holística: A doença e o tratamento trás diferente impacto para mulher, psicologicamente e fisicamente, o que muitas vezes reflete em sua autoestima, ações e projeto ligados ao autocuidado, palestras e debates podem ajudar nesse momento. Temas como: cuidados, saúde, bem-estar, relacionamento, aceitação e etc.

CHEGANDO NA ASSOCIAÇÃO... O QUE ELAS BUSCAM? QUE PERGUNTA ELAS FAZEM?

Informações sobre a patologia e grau de letalidade - **O que eu tenho? Eu vou morrer? É muito grave?**

Eficácia e tipos de tratamento- **O tratamento vai me curar? Quais tratamentos posso fazer?**

Apoio para familiares – **O que eu posso fazer pela minha mãe? Nunca tivemos esse caso na família, como posso ajudar minha irmã? Como eu posso passar por esse momento que minha esposa está vivendo?**

Acompanhamento psicológico – **Eu preciso de ajuda, acho que não vou conseguir superar isso? Como eu vou ser mãe depois dessa doença?**

Questões trabalhistas e previdenciárias - **Posso me aposentar por invalidez? Tenho algum auxílio?**

Acesso a exames e tratamento na rede pública - **Pra onde eu vou? Qual o caminho das pedras? Posso fazer isso pelo SUS?**

GESTÃO: DUAS REALIDADES

- Associações mais estruturadas contam com profissionais contratados e qualificados. Associações de menor porte operam com equipe integralmente voluntária
- Alguns associações contam com setor de telemarketing para prospecção e arrecadação de doações o que ajuda na sustentabilidade
- Atuação regular em políticas públicas
- Recursos financeiros: provenientes de vendas de produtos, bazar, artesanato, campanhas, doações e alguns casos verba pública.

Sustentabilidade

Buscar investidores e manter um fluxo de caixa são dificuldades comuns; Carecem de setor interno dedicado a captação de recursos.

Informação

Desafio - Informar corretamente sobre:
- A doença
- Direitos

Estrutura

Humana:
- Engajamento e captação de voluntários da área da saúde (médicos, enfermeiros);
- Voluntariado ainda é um desafio, há baixa adesão.
Física:
- Espaços como consultórios, local para tratamento e espaços mais confortáveis.

Visibilidade

Precisam se destacar para chamar “a atenção” de investidores e patrocinadores, serem incluídos em editais e firmar parcerias

Encaminhamento -Algumas não recebem pacientes encaminhado via Hospital/médico e precisam estar disponíveis por outros canais.

Credibilidade

Dificuldades para arrecadar recursos e financiamento também existem. Há preconceito de empresas e instituições, que trazem uma visão de que ONGs não tem seriedade em seu trabalho

OPORTUNIDADES

Suporte a sustentabilidade: Muitas associações dependem apenas de doações, capacitar e ensinar meios de conseguir verbas por outros canais, Oferta de projetos que visam a captação de recursos.

Levar informações de qualidade e adaptada para o nível sociocultural das associadas

Capacitação os voluntários nas associações
Inovação: Demanda por conforto, por exemplo, podem vir em outros formatos, como, p.ex. “Geladeira solidária”/Pfizer (fornecimento de alimentos e bebidas geladas durante o tratamento quimioterápico).

Divulgação de datas e informações para participarem de editais da indústria
Suporte para aumentar a visibilidade, inclusive dentro dos hospitais e classe médicas.
Ações para aumentar a credibilidade das associações, como, por exemplo, selos, certificações, etc

MUITOS PARCEIROS, MAS COM ATUAÇÃO PONTUAL

- Indústria farmacêutica
- Construtora
- Indústria Alimentícia
- Corretora de seguros
- Comércio local
- Agências publicitárias
- Órgãos públicos
- Hospitais
- Radio
- Tv

Canais de relacionamento: via internet, WhatsApp, Instagram, Facebook, site, e-mail e indicação de amigos

Postura ativa - A maioria das vezes são as associações que vão em busca de parcerias para seus projetos e doações

A demanda muda quando é chegado o mês do Outubro rosa e época de Natal, buscam a associação para promover eventos, jantares, palestra e comprar de artigos relacionada a luta contra o câncer porém após essa época as associações voltam a viver sua realidade distante dessas empresas e voluntários

OPORTUNIDADES

Perenidade: Os cuidados com a saúde da mulher vão além do Outubro rosa e o trabalho das associações também. É importante mostrar que precisam de doações e suporte contínuos ao longo do ano e que as associações buscam relacionamento de longo prazo.

Relacionamento entre as associações



“Tinha os 60 dias, que nós ficávamos no pé do governo, para esse comprimento, porque é lei federal aprovada pelo congresso, e depois sancionada pelo deputado, senador e congresso, e ainda quem sancionou a lei, em outubro, foi o vice presidente, que dentro de 180 dias tem que estar valendo, e ela já está valendo. E isso como associação, nos fortalece para cumprir a lei, a associação chega no ministério público e fala “Olha, o município não está cumprindo”, e o município tem que fazer a lei, e a nossa abriga como associação não é fácil.”

“A principal dificuldade é o acesso ao tratamento, aliás, não é o primeiro, o primeiro mesmo é o acesso ao diagnóstico, é fechar o diagnóstico, que tem muita dificuldade, porque o sistema de saúde tem muitas barreiras, e estão cada vez mais difíceis de serem ultrapassadas, então os pacientes tem uma dificuldade enorme para fazer um exame...”

“Porque vai muito do estilo de vida das mulheres, e infelizmente, com a demanda muito grande de trabalho, de deixar de cuidar, além do câncer de mama, as mulheres voltaram a ter câncer de colo de útero.”

“Eu enxergo que realmente ela está subindo, e a preocupação é que esse ano estamos montando um projeto com prevenções nas escolas, e abordando colo de útero e mama, e principalmente para os jovens na questão da vacina HPV, porque temos resistência dos jovens em aceitar fazer essa vacinação e da importância, porque está tendo um aumento nessa questão do colo de útero. Então, a nossa preocupação hoje é a cobrança e mostrar para os jovens a importância da vacina do HPV, e mostrar uma preocupação para a família, principalmente para a mãe, se está fazendo os exames, papa Nicolau, porque percebemos aqui conseguimos isso.”

“O papel principal é a assistência, assistência direta desse paciente, e também na questão dos direitos dos pacientes.”

“Sim, estão sempre sendo ampliados, e eu vou dar alguns exemplos, há 7 anos atrás, não tinha o serviço de fisioterapia, e o serviço de fisioterapia foi implantando depois que vimos essa necessidade com o paciente.”

“Então elas chegam, e temos que recebe-las de braços abertos, acolhe-las, ver as necessidades, então é elevar a auto estima dela, acolher e ver qual é a necessidade que está querendo, e nem sempre ela quer ir na psicóloga, mas tentamos aborda-la na questão que temos a podologia, a massagem, então damos uma volta para chegar no psicológico, porque muitas vezes falam “Não, quanto o psicológico, eu estou bem”. então a gente é o acolhimento, realmente.”

“Quando chega o outubro rosa, muitos precisam de pessoas para dar palestra, para falar da mulher, no novembro azul, que as vezes acabamos fazendo parcerias, e essas que nos ajudaram até hoje, que começaram a ser colaborador, foi porque nos solicitou para fazer palestra, nos conheceram, e dão algo em troca. “
“Entra no Instagram e entra em contato, depois vão lá para ver se tem algum retorno, e no mês de Outubro nós temos muitas parcerias. No ano passado nós tivemos um fotografo e eles tiraram fotos de pacientes, e aproveitamos a qualidade desse profissional, e transformamos essas fotos em um calendário com as pacientes, e tem essa coisa de troca.”

“Há 5 anos atrás eu não sei bem, por que como eu terminei meu tratamento em 2016, eu vejo que as dificuldades continuam as mesmas, essa dificuldade é a mesma, apesar de ter o Outubro Rosa, ter a facilidade da saúde da mulher, eu ainda vejo dificuldade para a realização dos exames.”

“Hoje nós temos aqui uma enfermeira na causa, e quando demos início nós tínhamos uma parceria com uma enfermeira de um laboratório, então ela vinha. E nós fazemos um trabalho também em ir para as palestras, e nós fazemos um processo e conscientização, e nós temos uma maca portátil, levamos todo o material, hoje temos uma enfermeira que atende alguns horários, e agora sentimos a necessidade de ter uma enfermeira fixa aqui na casa, então nós fazemos esse trabalho.”

“Realmente, elas querem ouvir, ter contato com outras mulheres, porque nas voluntárias, nós temos voluntários que nos ajudam para recebê-las, e que passaram também pelo câncer, e muitas vezes elas querem desabafar. Então a primeira coisa, é a terapia com o psicólogo, e ela busca isso, uma ajuda.”

“Primeiro momento quando elas não conseguem, é encaminhado para o centro de oncologia o tratamento, e vamos explicar qual é o processo, ou então quando vem com o diagnóstico, tem o apoio de grupo, tem um cantinho aqui que elas se encontram, terças e quintas, e elas trocam experiências, e tem esse grupo de apoio junto com a psicólogo, então é mais o fortalecimento psicológico com o trabalho em grupo, e normalmente são essas queixas que ela vem. E quando elas já vêm do serviço, é como elas podem fazer parte dos grupos, como pode ingressar na fisioterapia.”

“A classe social, não só no câncer de colo de útero, mas como os outros pacientes, são pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade social, na faixa da extrema pobreza, da pobreza, e pessoas que recebem até 2 salários mínimos de renda per capita ou familiar.”

“Conseguimos sim, e na verdade o nosso objetivo é diminuir essa vulnerabilidade, seja vulnerabilidade financeira ou social, como a falta de acesso também. A dificuldade de vocês ser diagnóstico e depois do diagnóstico, a lentidão de conseguir o tratamento, ainda é uma realidade muito presente.”

“A porta de entrada é na parte de conscientização, que sempre bate-mos da tecla, e o trabalho que estamos fazendo hoje, é conscientizar essas mulheres na importância da vacinação, da vacinação de HPV para essas meninas, então é conscientizar, e ninguém está incentivando a pratica da atividade sexual, mas que no futuro possa erradicar essa doença, então é meio que um trabalho de formiguinha, e estamos trabalhando muito essa questão, estamos até mudando até a forma de falar, por que tem que ser uma forma dinâmica e um falar mais acessível, por que nem todo mundo entende os nomes mais científicos, e tem que ser o nome mais popular, para que assim possamos atingir a comunicação que queremos passar.”

“A pobreza é um dos fatos, mas a violência, aquela dominação do corpo feminino ainda é muito presente nas nossas áreas. Nós temos algumas pacientes, que já sofreram com violência doméstica, e mesmo depois de diagnóstico, elas ainda sofrem violência.”
“Temos uma dificuldade muito grande em conquistar novos voluntários, os nossos voluntários na instituição se dividem em várias frentes, como administração voluntária que é diretoria executiva, o conselho fiscal, o conselho científico, temos voluntários hoje trabalhando em diversos projetos, e atualmente temos 18 projetos em atividades, e os voluntários também atuam na assistência ao paciente, seja com visitas domiciliares, hospitalares, e temos também voluntários envolvidos com eventos em campanhas de arrecadação, mas tem sido cada vez mais difícil conquistar novos voluntários.”

“Não, eu acho que as dificuldades tem melhorado, não existe mais tanta dificuldade como era, principalmente na coragem de falar, falar a própria palavra câncer, então hoje já não, elas encaram mais isso, e logico que abala muito, mas elas tem um suporte maior de acolhimento, amor, de ser acolhida, mas para outro lado na questão da associação, que é o nosso papel!”

PAPEL DA INDÚSTRIA FARMACÊUTICA

Algumas associações tem contato com a indústria, mas nem todas tiveram projeto e eventos apoiados pelo segmento, principalmente as de menores portes

As expectativas:

- Facilitar o acesso a medicamentos para que a associação possa oferecer para os pacientes
- Apoio
- Proatividade
- Capacitação
- Terapias coadjuvantes inclusive em casos pacientes em casos paliativos

Empresas presentes: Pfizer, Roche e Novartis