Mário Penna Journal - molecular and clinical cancer research, Belo Horizonte, v. 1, n.2, p. 11-15, ago./dez. 2023. DOI: 10.61229/mpj.v1i2.19

Edição Temática: Panorama da Assitência ao Câncer quando se integram às metodologias de análise genómica

DE RECEBER APOIO A APOIAR: a experiência da Associação Pérolas de Minas

FROM RECEIVING SUPPORT TO SUPPORTING: the experience of the Pérolas de Minas Association

Maria Luíza de Oliveira
Presidente Voluntária da Associação Pérolas de Minas
e-mail: ceuluiza@yahoo.com.br

RESUMO

Nesta carta, a autora relata sua experiência enquanto paciente e enquanto fundadora e participante de uma associação de apoio às pessoas com câncer e seus familiares. A Associação Pérolas de Minas tem focado no apoio ao indivíduo, visitando hospitais e dando suporte afetivo e emocional às pessoas em quimioterapia. Nesta carta, a autora relata a experiência da Associação em prover cuidado e no fornecimento de testes genéticos para pacientes com câncer de mama e as limitações e dificuldades percebidas ao longo do processo.

Palavras-chave: Câncer; cuidado ao paciente; testes genéticos; associação de familiares.

ABSTRACT

In this letter, the author reports on her experience as a patient and as founder and participant of an association to support people with cancer and their families. The Pérolas de Minas Association has focused on supporting individuals, visiting hospitals, and providing affective and emotional support to people undergoing chemotherapy. In this letter, the author reports on the Association's experience in providing care and genetic testing for some breast cancer patients and the limitations and difficulties perceived throughout the process.

Keyword: *Cancer; patient care; genetic testing; family association.*

Data de submissão: 20/09/2023
Data de aprovação: 08/10/2023.

Mário Penna Journal - molecular and clinical cancer research, Belo Horizonte, v. 1, n.2, p. 11-15, ago./dez. 2023. DOI: 10.61229/mpj.v1i2.19

1. APRESENTAÇÃO

Falar ou escrever sobre o câncer de mama é reviver minha história de vida.

Recebi o diagnóstico com 27 anos de idade. Era um tempo em que não havia campanhas de conscientização sobre a doença e eu não conhecia associações de apoio.

As pessoas não falavam a palavra câncer por medo de "atrair" a doença. Isto acontece até os dias de hoje. Por isso acredito que precisamos trabalhar na desmistificação da doença, mostrando através de campanhas educativas que a palavra prevenção é um grande aliado do câncer.

Sofri pela falta de informação e por medo de morrer. Fiquei por alguns dias sem contar para ninguém o que estava acontecendo na minha vida.

O início do tratamento se aproximava...precisava conversar, contar para meus pais. O sentimento que tive foi de angústia, não queria contar - pois não queria entristecê-los com a minha situação. Sou a filha mais velha, não queria preocupá-los. Mantive a postura de mulher forte até me aproximar deles.

Quando contei, desabei.

Fui amparada por mãos calorosas e abraços de apoio. Lembro-me com saudade das palavras do meu pai: "filha, você não está sozinha, nós estamos com você".

Foi com este apoio que fiz a caminhada, - que chamo de aprendizado -, do tratamento do câncer de mama.

Sou grata por tudo que recebi, durante os 3 tratamentos por que passei, após o câncer de mama.

Somente em 2015, entendi por que precisei passar por estes tratamentos dos cânceres.

Era para enfrentar, aí sim, o pior diagnóstico da minha vida.

Meu pai foi diagnosticado com câncer de pâncreas em estágio avançado. Ele não teve a oportunidade de passar por cirurgia ou qualquer tratamento. Só o que era possível fazer era aguardar a sua partida. Em 80 dias, ele partiu.

Enquanto eu estava passando pelo tratamento do câncer de mama, observava as mulheres que estavam se tratando. Muitas chegavam sozinhas, quietas e caladas, olhos baixos, tristes e com muito pavor no olhar, e o medo da falta dos cabelos.

Claro, era tudo novo para elas e para mim. Tentava conversar e o assunto não continuava.

Sentada na cadeira de quimioterapia, ficava observando-as e perguntando-me:

como posso ajudá-las?

Foi como resposta a esta pergunta que criamos a **Associação de Apoio a Mulheres em Tratamento do Câncer de Mama Pérolas de Minas**, com objetivo de acolher mulheres que recebem o diagnóstico e que estão em tratamento, promovendo a troca de experiência com aquelas que superaram a doença. Somos mulheres ajudando outras mulheres com respeito a cada história que chega até nós.

Por que somente o câncer de mama? Penso que o conhecimento de causa é que permite ajudar, pelo caminho que conhecemos e que vivemos.

Nossa inspiração para o nome da associação foi o livro "Ostra Feliz Não Faz Pérola" de Rubem Alves.

A história da pérola é linda, ela é resultado da dor.

Esta é a história: Um grão de areia entra dentro da ostra, causando uma irritação, assim é produzido o nácar ao redor do grão de areia, formando a pérola.

Consideramos a cicatriz da cirurgia do câncer de mama a nossa pérola. É o sinal de um longo caminho percorrido até chegar ao final e concluir o tratamento. A pérola simboliza nossa vitória diante da doença. A pérola é o resultado da dor. É o resultado da dor de cada uma de nós.

E qual é o trabalho da Associação Pérolas de Minas? Levar informação sobre a prevenção do câncer de mama, promover reuniões com as integrantes, apoiar as pacientes e as suas famílias, distribuir o kit solidário (com lenços e mimos), visitar hospitais públicos e residências, estimular trocas de experiência entre as pacientes, levar informação por meio de palestras em empresas e escolas, entregar **a pulseira solidária**, levar alimentos àquelas que mais precisam de uma alimentação rica em nutrientes, doar medicamentos que não constam na lista do SUS ou que estão em falta na rede pública, participar de eventos e conceder entrevistas a vários mídias e instituições.

Nosso trabalho se estende por todo o ano.

De onde vem os recursos a Associação? Das próprias integrantes, de doações de empresas a partir de nossas palestras e também de quem conhece e indica o nosso trabalho.

Como as mulheres chegam ao Pérolas de Minas? Através de indicação de médicos, das associadas, por nossas redes sociais e contatos do dia a dia.

Após a solicitação, é preenchido um formulário com informações pessoais e sobre o tratamento, para avaliação da equipe de coordenação no sentido de identificar a melhor forma de ajudar cada mulher. Este documento fica guardado em nossos arquivos.

Em 2016, foi criado o projeto **Pulseira Solidária Pérolas de Minas**, que tem como objetivo incentivar mulheres em tratamento do câncer de mama. A pulseira é confeccionada por quem passou pelo tratamento e entregue por quem venceu. A ideia é que a Pulseira

transmita força e paz, fazendo com que quem a recebe se lembre que também irá vencer. É um momento de muita emoção entre todos que observam esta ação.

Todo mês de outubro realizamos a nossa "festa de celebração da vida". Graças a união de parceiros e coordenação da cerimonialista Karina Kazar, que está conosco desde 2015, conseguimos fazer uma festa para celebrar a vida das mulheres da Associação. São momentos inesquecíveis com música, alegria, sorteios e brindes.

Nosso objetivo, chamado de **nosso sonho**, é criar um espaço cujo nome será **Casa Pérolas de Minas**, direcionada ao acolhimento de mulheres em tratamento fora do seu domicílio, com acesso a psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, oficinas de bordados, lanches e conversas. Ali a mulher poderá passar o dia tranquilamente e compartilhar histórias de sua vida através das rodas de conversas.

No **Outubro Rosa** de 2022, recebemos a indicação para participar de uma campanha de doação de exames genéticos para mulheres da Associação que tinham a solicitação pelo SUS – Sistema Único de Saúde.

A Joalheria Jamming destinou 5% de sua arrecadação do mês de outubro para esta causa. O laboratório Personal realizou os exames com valores referentes somente aos gastos de materiais.

A médica geneticista, Dra. Anisse Marques Chami, foi a responsável pela seleção, solicitação de exames de acordo com o caso de cada uma, e se responsabilizará pelo acompanhamento destas pacientes com resultado positivo até quando elas necessitarem.

Foram arrecadados valores para cobrir os custos de três exames. Duas mulheres tiveram resultados positivo e uma delas teve resultado negativo.

A parceria continuará este ano de 2023 para que mais mulheres da Associação tenham a oportunidade de fazer os testes genéticos e seguir suas vidas com tranquilidade e informação.

Estas mulheres são avós, mães, filhas. *O tipo de câncer que tiveram tem componente genético que poderá afetar a vida das demais mulheres daquela família?*

Como as mulheres diagnosticadas com o câncer de mama terão acesso ao exame genético pelo SUS?

No Estado de Minas Gerais, foi sancionada a Lei 23.449 de 24 de outubro de 2019, que assegura às mulheres com alto risco de câncer de mama e ovário a realização do exame gratuito para pesquisa de mutação em genes relacionados a estas doenças nas unidades públicas e ou conveniadas ao SUS. Esta lei foi promulgada e ainda não foi regulamentada. A Associação, através da sua presidente, participou da elaboração desta lei, junto aos médicos, instituições do terceiro setor e da convocação da Assembleia Legislativa de Minas Gerais.

Como estas mulheres terão acesso a este exame imprescindível para controle e

acompanhamento do seu caso, se seu direito ainda não está regulamentado?

O primeiro acesso da mulher para consulta é realizado pela Unidade Básica de Saúde (UBS) de seu território de moradia. É lá que ela fará acompanhamento de exames ginecológicos, controle da pressão alta, diabetes, mamografia, e demais exames de controle. É através UBS que ela terá acesso aos centros de referência.

Quem tem o controle de informações importantes destas mulheres?

A Unidade Básica de Saúde.

O agente de saúde, por meio das visitas domiciliares, é o profissional que poderá identificar a existência de mulheres ainda não vinculadas à rede do SUS, mesmo de possíveis novos casos, de situações que escapam ao monitoramento, ou sobre a existência de casos de câncer de mama naquela família. O papel dele é de extrema relevância para que a mulher tenha acesso ao exame genético.

As enfermeiras, que fazem o controle das pacientes dentro da unidade, podem avaliar os casos enviados pelos agentes de saúde e fazer a interação com os médicos na solicitação do exame genético.

A Unidade Básica de Saúde é a principal linha de acesso da paciente com a integralidade da rede SUS. Através de informações contidas em seu cadastro, é possível conhecer o histórico de doenças, inclusive familiares.

Quando digo que as unidades de saúde podem ser a linha de condução do acesso aos exames genéticos, digo, com treinamentos e remuneração de acordo com a exigência que o trabalho necessita.

Sem um olhar atento a estes profissionais, o trabalho não irá acontecer. Não adianta acumular funções sem estimular o empenho nos resultados.

Precisamos valorizar os profissionais que trabalham com a saúde em nosso País.

Como Associação, nos esforçamos para levar acesso e informação para as mulheres que nos procuram. Sabemos que sozinhas não será fácil. Sem a união entre a inciativa privada, terceiro setor, médicos especialistas e o comprometimento dos órgãos na esfera municipal, estadual e federal, será uma jornada incessante e longa. Precisamos fazer chegar a estas mulheres o rápido acesso ao exame, prevenindo doenças que irão mudar toda a estrutura familiar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as integrantes da Associação Pérolas de Minas que confiam no nosso trabalho voluntário e em especial à minha parceira na condução dos trabalhos da instituição, Ana Carolina Calabro Queiroga.