



Proyecto



Junio 2021

1. Resumen Ejecutivo

Honrar la Vida es una organización de la sociedad civil que comenzó a dar sus primeros pasos en el Hospital de la Mujer Paulina Luisi del Centro Hospitalario Pereira Rossell en el año 2007. Impulsada por su fundadora Zulma Camacho, quien siendo paciente oncológica comenzó a acompañar procesos de internación de mujeres que se encontraban en su misma situación.

A partir de ese impulso natural y necesario de dar y recibir apoyo en un momento de vulnerabilidad, se generó una red solidaria de mujeres cuya principal tarea consiste en acompañar activamente a pacientes oncológicas que están solas en su internación, donando tiempo, afecto y colaborando en mejorar su calidad de vida. Desde su surgimiento Honrar la Vida ha ido expandiendo su presencia llegando a acompañar a más de mil mujeres en forma anual.

2. Introducción

A partir de la experiencia que garantizan catorce años de gestión del proyecto de acompañamiento a mujeres internadas en el Hospital de la Mujer Dra. Paulina Luisi, del Centro Hospitalario Pereira Rossell; desde Honrar la vida se han identificado distintas áreas sobre las que se entiende importante incidir para contribuir a que el diagnóstico o tratamiento por cáncer de mama y/o ginecológico no afecte la dignidad humana.

La Fundación Honrar la Vida está conformada desde sus inicios por una red solidaria de mujeres que tiene como principal tarea donar tiempo y afecto a pacientes oncológicas que están solas en su internación. Actualmente, el grupo está conformado por más de 50 mujeres voluntarias, que dedican su tiempo al acompañamiento de las pacientes: ellas son las "Madrinas de Honrar la Vida".

Con el transcurso del tiempo y gracias al trabajo sostenido del grupo, el mismo ha ido creciendo en dimensiones inesperadas y a la tarea de acompañar se le han ido sumando otras no menos importantes. De esta forma, el grupo se constituyó como una Fundación que acompaña de forma integral a las pacientes más allá de las paredes del Centro Hospitalario.

Realizamos seguimiento de las pacientes en el tiempo en el que permanecen en tratamiento, brindándoles herramientas para el manejo de sus emociones, generando charlas y talleres que contribuyan a fortalecer su autoestima, mejorar su calidad de vida, fortalecer y apoyar su reinserción laboral, así como también informarles sobre tratamientos y hábitos de vida saludables.

Acompañamos a mujeres que muchas veces se encuentran en situaciones de vulnerabilidad por motivos que exceden a la enfermedad.

Prestamos especial atención y colaboración a aquellos casos donde las mujeres se encuentran en situación de calle, y al tener alta del hospital no tienen un lugar a dónde ir. Brindamos apoyo para que puedan tener una vida digna y puedan realizarse los cuidados paliativos o tratamientos indicados.

El fin de este proyecto es que Honrar La vida pueda, no solo generar mejores condiciones para la realización de talleres dirigidos a la atención de la salud integral de las mujeres y la promoción de la autonomía económica, sino también brindar una atención integral para las pacientes.

3. Antecedentes

Honrar la Vida surge en el año 2007 a partir de que un grupo de mujeres en tratamiento por cáncer de mama coincidieron en la sala de espera del Hospital de la Mujer Dra. Paulina Luissi.

En los inicios, el objetivo del grupo estaba centrado en el acompañamiento mutuo. Además del acompañamiento en la sala de espera, el grupo de pacientes realizaba visitas en los domicilios con el objetivo de fortalecer la autoestima de las integrantes. En este sentido, no solo se compartían las experiencias desde una escucha activa, sino que además se conformó una “bolsa de recursos” para compartir entre quienes lo necesitaran. Se pretendía, en cualquier caso, que el estigma del cáncer, que todavía está muy presente en la sociedad uruguaya, afecte de la menor manera posible la vida cotidiana de quienes viven con la enfermedad.

De esta manera, se procura contrarrestar los efectos visibles de los tratamientos, a saber: la pérdida de pelo, la hinchazón, las diversas modificaciones corporales que podrían implicar la pérdida de una o las dos mamas, entre otros. Para ello, se entregan pañuelos, pelucas y prótesis externas que garantizan que no se vea limitado el acceso y disfrute del espacio público a quienes estén en tratamiento.

En el año 2011, contando con el apoyo del equipo médico tratante y consolidando la unión espontánea que se había generado, surgieron nuevos objetivos para el grupo. La principal tarea se basó entonces, en acompañar a aquellas pacientes que por diversos motivos no contaban con apoyo y contención luego de recibido el diagnóstico de cáncer o durante la internación para el tratamiento.

La población con la que la organización trabajaba se conformaban por mujeres que no tenían familiares que pudieran realizar tareas de cuidado, mujeres desvinculadas de su familia y mujeres del interior del país que concurren a Montevideo luego de detectada la presencia del cáncer.

La red de apoyo que se conformó, acompañaba a las mujeres internadas durante la tarde y abarcando el horario de visita, de manera de contemplar los momentos en que las mujeres podrían sentir más la soledad.

A cada integrante del grupo se la denominó “madrina de compañía” y además de la contención, cubría algunas necesidades básicas materiales que la mujer internada pudiera tener, como, por ejemplo, algunos productos de higiene personal. Se trataba de una red solidaria que se sostenía con el aporte material y emocional que cada integrante pudiera aportar.

El grupo inicial estaba compuesto por treinta y seis pacientes en tratamiento. El número de integrantes ha variado a lo largo de los años, puesto que cuando se comenzó a asumir nuevos proyectos fue necesario ampliar la cantidad de integrantes. Procurando que la tarea de cuidado a las pacientes internadas no genera desgaste, entre 2013 y 2014, se realizó un llamado a la comunidad con el objetivo de convocar mujeres interesadas y comprometidas con la causa, para que pudieran integrarse al grupo. Actualmente el grupo cuenta con cuarenta madrinas estables y con más de cuarenta que apoyan cuando se requiere aumentar los recursos en actividades puntuales.

Año a año, a las tareas de contención y cuidado se sumaron progresivamente la realización de talleres destinados a pacientes internadas tanto en el Hospital de la Mujer como en otros centros de salud, a sus redes de apoyo cuando las mismas existieran y al conjunto de Madrinas de Honrar la Vida.

Estos talleres abarcan diversos aspectos de la vida de las mujeres y del momento concreto de tratamiento de la enfermedad por la que están atravesando.

De esta manera, en el año 2012 dio inicio el taller de Arte Creativo, y un año más tarde el de Porcelana Fría que se orientaban por un lado a motivar y recrear a las pacientes en tratamiento por cáncer de mama. En el año 2012, se sumaron los talleres de Costura, Pintura, Reiki, Biodanza y Falso Mimbre.

En el año 2017 dio inicio el taller de Tejido, y en el 2018 se comenzó a realizar un taller de Telar luego de haber adquirido los materiales necesarios para su ejecución.

Estos talleres se realizan en el espacio cedido por el Hospital de la Mujer, luego de que la organización tramita la personería jurídica en el año 2016.

Contar con este espacio ha permitido que Honrar la Vida se haya consolidado como un lugar de referencia en el centro de salud. Los materiales para el desarrollo de los talleres y el resto de las actividades son financiados con recursos propios.

Por otra parte, se destaca que, en paralelo a la realización de los talleres de manera ininterrumpida desde hace diez años, desde el año 2009 se comenzaron a coordinar charlas con personal de salud -médicas, os y enfermeras os- dirigidas a pacientes del Hospital de la Mujer y de otros servicios, así como a madrinas.

Estas instancias tenían al menos dos objetivos: el primero era brindar información a las pacientes sobre los distintos tratamientos de quimio y radioterapia, y sobre alimentación saludable y adecuada para ese momento; en el segundo estaba fuertemente dirigido a la prevención de la enfermedad y a generar información para que las mujeres pudiesen acceder al diagnóstico temprano.

El vínculo que Honrar la Vida ha mantenido desde el comienzo con el equipo médico del Hospital de la Mujer, es de reconocimiento recíproco.

Destacando la atención que reciben las pacientes en el transcurso de sus tratamientos, desde el año 2013 la Fundación lleva adelante una actividad que se denomina “La noche de las mil gracias”, en donde entre otras cuestiones se celebra el trato digno hacia las pacientes.

Sumado a ello, en el año 2017 se realizó la actividad “Abrazo por la vida”, que se constituía como un abrazo simbólico al Hospital de la Mujer. Estas iniciativas, por un lado, promueven un afianzamiento del vínculo médica/o-paciente, generando condiciones para un trato cada vez más humanizado y menos automático.

Por otro lado, consolidan las bases para que las pacientes internadas -cuyas estadías pueden superar los seis meses- se apropien del espacio y se generen condiciones de habitabilidad, aun conviviendo en la sala de un Hospital, espacio que en general se presenta de manera extremadamente impersonal.

En la misma línea también en el año 2013 comenzó a realizarse el Brindis por la Vida con las pacientes internadas, en el marco de la celebración de Fin de Año. Esta actividad procura que la situación de internación no sea razón de exclusión de fechas celebradas social y culturalmente, así como permite afianzar el vínculo entre las pacientes que comparten su cotidianidad en el centro de salud. Con este mismo objetivo, en el año 2016 se realizó entre las pacientes un Desfile Inclusivo, destinado a impactar sobre la autoestima de las mujeres que cursan la enfermedad. Las mismas son claves para mejorar la salud física y mental, así como la calidad de vida de aquellas pacientes que se encuentran en tratamiento.

Junto con ello, en el año 2014 en adelante, la organización comenzó a realizar una muestra de fotos denominada “Historia de mujeres”, cuyo debut se realizó en el Sodre y luego pasó a ejecutarse en el Hospital de la Mujer.

Por una parte, la muestra acerca a la población relatos escritos por mujeres que han transitado o se encuentran en tratamiento por cáncer de mama y/o ginecológico. Habiéndose realizado por cuatro años consecutivos, en la última edición se contó con relatos de mujeres de otros países de América Latina que permitían generar lazos de solidaridad más allá de los límites de las fronteras y las diferencias culturales. La muestra de fotos tiene un alto impacto en la desestigmatización de la enfermedad y de las personas que viven con ella.

Enseña de manera integrada a mujeres sin pelo o sin mamas, permitiendo legitimar formas corporales que desafían modelos estereotipados de belleza y salud femenina. Este impacto resulta crucial para sensibilizar y para acercar la vivencia a toda la población.

Legitimar los cuerpos de las mujeres con cáncer en el espacio público, no solo hace a cuestiones de reconocimiento de derechos humanos para con estas mujeres, sino que, sacando a la enfermedad del ámbito privado, favorece las condiciones para la prevención.

Que las mujeres que presentan consecuencias visibles del tratamiento por cáncer de mama y/o ginecológico no estén excluidas del espacio público, ha sido una línea transversal para el desarrollo de las propuestas. De esta manera, no solo se ha trabajado para modificar los estándares de belleza que limitan su acceso a la vía pública, sino que también se ha producido acciones que facilitan la inclusión de estas mujeres en lo inmediato.

En el año 2013 la organización llevó adelante un taller de producción de pelucas, y en 2018 retomó esta iniciativa en coordinación con la organización argentina Pelucas de Esperanza que ha brindado talleres de formación para que se pueda reproducir esta iniciativa en Uruguay. Luego de realizada esta coordinación, a la interna de Honrar la Vida se conformó una filial de Pelucas de Esperanza.

Del mismo modo, en 2018 se gestionó la donación de ciento treinta prótesis externas de excelente calidad que se entregaron de manera gratuita a toda aquella paciente que lo haya solicitado. Actualmente, la Fundación adquiere prótesis externas para poder seguir brindándolas a aquellas pacientes que lo necesiten.

Por otra parte, la organización ha procurado tejer redes con distintos organismos y organizaciones. En este sentido, mantenemos un vínculo directo con la Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer, por parte de quienes recibimos instancias de formación y actualización, así como realizan acciones para la concientización. En el marco de esto último, desde octubre de 2017, Honrar la Vida ilumina el Obelisco de rosado, color con el que se identifica la lucha contra el cáncer de mama.

Finalmente, se destaca que, si bien la organización ha forjado redes sólidas y sostenido diversos espacios de articulación, es autónoma respecto al Hospital u otros organismos.

El acompañamiento a pacientes y la prevención del cáncer de mama y ginecológico se ha sostenido con el esfuerzo de un grupo de mujeres que se propuso el objetivo de construir y consolidar lazos de seguridad y apoyo material y emocional.

La diversidad de proyectos que se desarrollan de manera simultánea, dan cuenta de un abanico de propuestas para dar atención y respuesta a distintos factores que hacen a la vida cotidiana de mujeres que viven con cáncer genito-mamario. Honrar la Vida ha alcanzado las metas que progresivamente se ha planteado y ha generado sólidas bases para profundizar el impacto de las acciones que realizan.

3. Relevamiento estadístico.

Se realiza, mensualmente, un relevamiento de datos por parte de las madrinas mientras realizan el acompañamiento a la paciente. Estos datos son luego procesados por la Trabajadora Social que realiza informes mensuales y anuales.

Los datos relevados son los siguientes:

- Nombre de la paciente: con motivo de distinguir nuevos ingresos o reingresos.
- Edad
- Motivo de ingreso/patología
- Departamento de residencia.

Estos datos fueron registrados y utilizados para realizar un análisis de frecuencias que nos permite al finalizar el año, tener un análisis descriptivo acerca de las pacientes ingresadas en el Hospital y cuáles pueden ser sus potenciales carencias.

Año a año, más de mil mujeres pacientes ingresan al hospital y son acompañadas por Honrar la Vida.

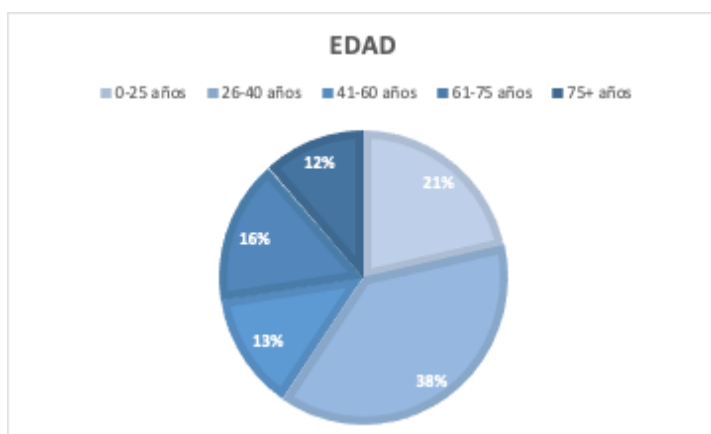
Estos datos perdidos no afectan el análisis posterior.

A partir de estos datos recabados, se realizan tablas de frecuencias y gráficas con el programa estadístico SPSS que facilitan la lectura de resultados.

Edad

En cuanto a la edad de las pacientes hospitalizadas en las salas ginecológicas del Centro Hospitalario, podemos observar que la mayoría de las pacientes están concentradas entre los 41 y 60 años (38%). Le siguen en porcentaje las mujeres más jóvenes, con 21.5% comprendidas entre los 0 y los 25 años.

Estos datos nos sirven para comprender entre qué edades se representa más la enfermedad, y hacia dónde debemos enfocar las distintas campañas de prevención y cuidados que realiza la Fundación.

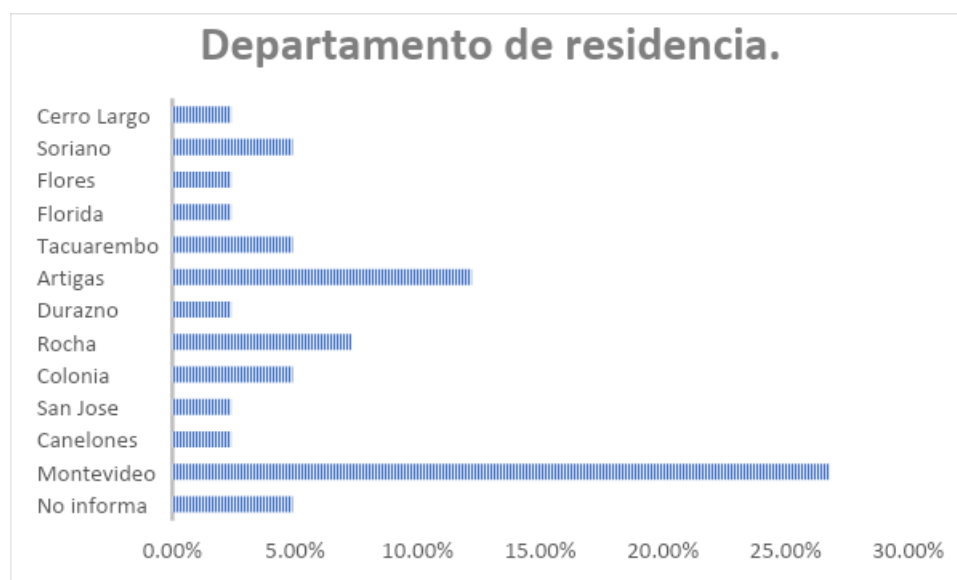


Distribución espacial:

En cuanto a cómo están distribuidas geográficamente las pacientes, vemos que los resultados muestran una homogeneidad en cuanto a la distribución. Con esto me refiero a que, están parejamente distribuidas por todos los departamentos del país y no hay diferencias significativas.

Igualmente es importante destacar que el departamento con mayor residencia de las mujeres ingresadas en Montevideo (26.8%).

Dentro de los departamentos del interior podemos destacar como relevante Artigas con 12.2% de residencia allí por parte de las pacientes.



Motivo de ingreso

En cuanto al diagnóstico que reciben las mujeres ingresadas a las salas ginecológicas del Pereira Rossell, podemos observar que la gran mayoría, en exactitud 67,5% de las mujeres que ingresan, reciben un tratamiento por cáncer. Luego existen otras muchas patologías por las cuales las mujeres ingresan hospitalizadas. Entre ellas están: iver, infecciones, prolapso, hemorragias, entre otros.

Nos parece pertinente aclarar, que desde la Fundación, se procura acompañar y cuidar a toda mujer internada que esté sola y que necesite de nuestra ayuda, independientemente del diagnóstico que tenga.

4. Objetivos

Objetivo general: Acompañar de forma integral a las pacientes del Hospital de la Mujer en distintas situaciones de vulnerabilidad.

Objetivos específicos:

1. Acompañar de forma integral a las pacientes durante el periodo de internación. Brindándole contención y cuidado, acompañándose diariamente. Por otro lado, otorgándoles aquellos insumos necesarios para la internación (ropa de cama, ropa de baño, artículos de higiene y cuidado personal).
2. Brindar una alternativa habitacional con las condiciones de salubridad y contención necesarias para mujeres con cáncer ginecológico en fase terminal que se encuentren en situación de calle.
3. Fortalecer la autonomía económica de las mujeres que a razón de estar en tratamiento por cáncer ginecológico se vieron afectadas por la pérdida de ingresos, a través de la realización de talleres de producción adaptados a las especificidades de esta situación.
4. Mejorar la calidad de vida de las mujeres que conviven con cáncer genito-mamario y sus redes de apoyo a través de: a) la realización de talleres de prevención, promoción y acceso a la salud desde una perspectiva integral, b) sesiones de terapias alternativas en donde las pacientes puedan mejorar su salud física y emocional ; c) el aporte mensual de alimentos tanto frescos como no perecederos, artículos de higiene y productos de limpieza de) la configuración de un espacio de referencia para pacientes que en tratamiento.
5. Fortalecer la autoestima de las mujeres en tratamiento a través de distintas acciones. Ya sea otorgándoles una peluca en caso de que así lo soliciten por tiempo indeterminado, o brindándoles mamas externas.

Actividades desarrolladas

Honrar la Vida cuenta con una larga trayectoria y experiencia, a lo largo de estos años ha logrado consolidarse como fundación en tanto grupo organizado, desarrollando las distintas propuestas y proyectos

Talleres:

La Fundación Honrar la Vida ofrece periódicamente a las pacientes internadas, un espacio de talleres donde pueden explorar y desarrollar actividades relacionadas con el arte, aprendizaje de oficios, esparcimiento, contención psicológica, etc.

El objetivo es el de mejorar el estado anímico en el aprendizaje, el compartir con otras, resolver problemas y disfrutar grupalmente, así como también apropiarse de nuevos conocimientos para poder desarrollarlos a nivel laboral, en caso de que sea necesaria algún tipo de reinserción debido a la enfermedad y sus consecuencias.

En este momento, debido a la situación de emergencia sanitaria, los talleres presenciales se encuentran suspendidos. Estamos trabajando para llevarlos adelante en forma virtual.

Campaña Canasta Rosa:

Esta campaña es una de las tareas permanentes de Honrar la Vida desde hace 2 años, es la de entregar periódicamente canastas de productos de primera necesidad a pacientes que, debido a sus tratamientos en curso, han visto afectada su solvencia.

Hoy, con motivo de la actual emergencia sanitaria, decidimos ampliar a las beneficiarias, incluyendo a todas las pacientes internadas en el Hospital de la Mujer Paulina Luisi, y a las que se encuentran en tratamiento oncológico ambulatorio.

Nuestra CANASTA ROSA, que incluye alimentos no perecederos, también frescos y productos de limpieza, se entregará mensualmente, y cesará de entregarse una vez finalice la emergencia sanitaria, o cuando la paciente beneficiaria reciba el alta médica.



Campañas de prevención:

De cara a la sociedad, contribuimos en la difusión de información sobre la prevención y tratamientos. Pretendemos ser una conciencia social activa y crítica e incidir para que la sociedad sea receptiva a los problemas que sobrevienen al cáncer. También apoyamos iniciativas que permitan la prevención, detección precoz y hábitos de vida saludables.

A lo largo de estos años, la Fundación ha desarrollado distintas actividades en pro de la prevención y la difusión de información tanto sobre los distintos estudios que deben realizarse periódicamente para una detección precoz, como sobre los tratamientos posteriores.

Se han desarrollado actividades como la 5k, una carrera pensada para incentivar el deporte y de esta forma demostrar la importancia de hábitos de vida saludables como realizar deporte y su influencia positiva en la enfermedad.

Tejiendo por la vida:

Esta campaña anual, tiene como fin desde sus inicios, hace seis años, hacer llegar amor, calor y color a las pacientes del Hospital de la Mujer Paulina Luisi del Hospital Pereira Rossell.

La iniciativa invita en otoño a quienes deseen, a tejer frazadas de lana, que luego serán donadas a las pacientes internadas durante el invierno siguiente. Sentimos que así ayudamos a abrigarles cuerpo y alma, y celebramos año a año la enorme colaboración de tejedoras de todo el país, que con todo su amor se suman a esta gran red de mujeres solidarias.

Tanto las pacientes como las tejedoras, se ven totalmente reconfortadas con esta campaña.

Impactos esperados

La incorporación de Honrar la Vida en el régimen de donaciones especiales, habilita a que la organización pueda impactar en múltiples dimensiones fundamentales para la vida de las mujeres que viven con Cáncer genito-mamario, sus redes de contención y la población en general.

En este sentido, facilitar el acceso al financiamiento por parte de empresas privadas mediante los cuales podamos obtener recursos tanto económicos como materiales permitirá profundizar y continuar en las líneas de trabajo que hasta el momento se han desarrollado.

A corto plazo nos permitirá reforzar la estructura actual incorporando recursos humanos que nos permitan gestionar la alta demanda que en estos últimos años hemos recibido y profundizar las acciones que venimos desarrollando.

A mediano plazo la Fundación contando con los recursos suficientes, podrá concretar la atención efectiva a pacientes en situación de calle en la Casa Dinorah Lankey, sede actual de nuestra fundación. Hasta el momento la organización no pudo absorber de manera sustentable por no contar con la infraestructura necesaria.

A largo plazo apostamos, en relación tanto a la prevención del cáncer genito-mamario, como al acceso a la salud integral, en replicar el modelo de Honrar la Vida en centros hospitalarios del interior del país a través de convenios. Por otro lado, generar posibilidades de autonomía económica que impacte de manera directa en la calidad de vida de las mujeres y atienda uno de los problemas que enfrentan en simultáneo con la enfermedad en sí misma, a través de convenios laborales, capacitación, etc.

Como se señaló anteriormente, la realidad económica de las pacientes del Hospital de la Mujer está atravesada por situaciones de pobreza y vinculación informal con el mercado de empleo.

Los talleres de producción adaptados a las posibilidades físicas y emocionales de mujeres en tratamiento oncológico procuran brindar herramientas concretas que favorezcan las posibilidades de inserción laboral en condiciones adecuadas para su salud.

Mayores recursos impactan en la participación y las propuestas que podrán ofrecerse.

Finalmente, se destaca que el impacto de un proyecto de esas características trasciende ampliamente a las personas directamente implicadas.

Destacamos que la Fundación cuenta con amplios recursos humanos a disposición que aseguran las posibilidades de llevar adelante las propuestas de talleres en sus múltiples modalidades.

El compromiso que han demostrado las docentes honorarias desde el comienzo y las/os distintos profesionales que han apoyado a la organización en cuestiones vinculadas a la formación y actualización, sienta bases reales para proyectar esta propuesta a largo plazo.

Por Honrar la Vida