

À Conversa Com...

João Pedro, ou JP, como é conhecido, é natural da Ilha da Madeira, tem 15 anos e foi diagnosticado com um sarcoma de *Ewing*, um tumor ósseo maligno, aos 10 anos de idade. Débora é sua irmã, vive no Porto desde que decidiu formar-se em Psicologia e foi cuidadora enquanto JP recebeu tratamento no IPO Porto.

Os irmãos juntam-se a nós hoje, dia 15 de fevereiro, para comemorar o Dia Internacional da Criança com Cancro e partilhar as suas vivências.

Ana Sofia (AS): Começemos por ti JP. Em julho de 2017 és diagnosticado com uma doença oncológica e de repente vês-te obrigado a sair do teu espaço para iniciar o tratamento, deixar os amigos, a escola... Como te foi dada esta notícia? Lembras-te o que pensaste na altura e como reagiste?

João Pedro (JP): Do que me lembro, ao início não sabia o que era, mas quando me disseram eu pensei que sabia que ia ser difícil. Lembro-me que a Dra. disse que eu tinha umas células rebeldes na minha perna e que eu tinha de ir a Lisboa. E eu disse que não podia ir porque eu e a minha mana íamos para o Porto Santo passar férias daí a duas semanas. E lembro-me que perguntei se não dava só para cortar essas células fora. Mas não tinha muita noção do que era isso, por isso, basicamente fui reagindo de maneira diferente conforme o tempo passava e como me sentia na altura.

AS: De facto, um diagnóstico destes exige toda uma adaptação, uma nova rotina. E um cancro pediátrico não envolve apenas a criança, mas também os pais, os irmãos... Nesta altura a Débora estava a estudar Psicologia no Porto, a mais de 1000 kms da família. No momento em que soube da doença do irmão, como reagiu? Como foi gerir esta notícia?

Débora Abreu (DA): Olá Ana e desde já agradeço o convite. Na verdade, eu estava na Madeira quando toda esta aventura começou. Tinha chegado uns dias antes quando o meu irmão me disse que tinha “dois tornozelos” e me mostrou aquele alto gigante que ele tinha na perna, um pouco acima do tornozelo. Eu senti que aquilo não era nada de bom e falei logo com a nossa mãe. Entretanto fomos com ele às urgências, apesar de ele não ter mais nenhum sintoma, e o médico passou um raio-x achando que seria um calo ósseo. Conseguimos vaga para ele fazer o raio-x três dias depois e a própria técnica já nos encaminhou para um médico lá na clínica que nos chamou, colocou algumas questões e entrou logo em contacto com a pediatra no hospital. Disse-nos que eles estavam com algumas dúvidas e que preferiam que ele fizesse TAC. E assim foi. Fomos encaminhados para o hospital central do Funchal, onde tivemos consulta logo no dia seguinte e o meu irmão fez as análises e exames que faltavam. No final dessa manhã de quarta-feira fomos informados que iríamos para Lisboa para ele fazer biópsia e que possivelmente ficaríamos uns dois/três dias ou uma semana. Porque há famílias que conseguem ir à Madeira no momento após o diagnóstico e antes do início de tratamento e entre os ciclos. A médica, em conjunto com a enfermeira, explicou-nos que o meu irmão tinha ali umas “células rebeldes” a crescer e que era preciso ir a Lisboa fazer uns exames para sabermos muito bem todas as características, para conseguirmos fazer o tratamento mais adequado. Aí soubemos que ia ser algo mais grave. Na segunda-feira seguinte viajámos os três (eu, a nossa mãe e o JP) para Lisboa e fomos diretos do aeroporto para o IPO. Foram dois primeiros dias exaustivos de exames e tempos de espera, mas na quarta-feira já tivemos o resultado da biópsia. A médica pediu para falar connosco primeiro e disse-nos que o meu irmão tinha um sarcoma de Ewing. Só depois chamou também o

meu irmão e disse-lhe que já sabiam as características daquelas células e que na quinta-feira ele viria para o hospital para começar os tratamentos. E não pudemos voltar à Madeira, porque era necessário começar o tratamento o mais rápido possível. No fundo, no momento em que nos foi dado o diagnóstico, eu já esperava que fosse algo assim. Porque desde que olhei para aquele alto, ao qual nós chamamos de “intruso” porque ninguém o chamou e ele só apareceu, eu sentia que não era nada de bom.

Desde que a médica nos disse que viríamos encaminhados para Lisboa, eu estava focada em ver qual a melhor forma de ação e de que forma eu podia ajudar a nossa mãe, que à data não se encontrava muito bem, porque estava com depressão, bem como a melhor forma de ajudar o meu irmão. Lembro-me de estarmos a chegar ao avião para vir e eu segurar a minha mãe pelos ombros, olhá-la nos olhos e dizer “chora tudo e depois vamos à luta” e ela acenou afirmativamente. Quando tivemos mesmo o diagnóstico, já em Lisboa, foi desafiante, mas eu estava confiante que faríamos o que fosse necessário para resolver a situação. A nossa mãe dizia-me várias vezes “filha podes chorar” e eu dizia-lhe que quando sentisse essa necessidade, o faria. Mas naquele momento não sentia necessidade. Estava mesmo focada em perceber bem as coisas para lhes explicar e ao nosso pai também que estava emigrado... o meu telemóvel ficava sem bateria pela hora de almoço porque a família e os amigos ligavam e mandavam mensagens a querer saber novidades. Foi tudo muito intenso, mas acho que consegui gerir bem.

AS: E que alterações na rotina foram necessárias após o diagnóstico, Débora? Em termos de organização da vida familiar, o que se alterou?

DA: Então, nós viemos já para fazer a biópsia em Lisboa a 10 de julho de 2017. Mas eu estudava no Porto e então falei com a nossa mãe e perguntei-lhe o que ela achava de pedirmos para sermos transferidos para o IPO do Porto porque aqui sempre era “mais casa”... eu tinha amigos se fosse necessário algum apoio... e mesmo eles já estavam mais familiarizados com a cidade e com o local onde eu vivia. A nossa mãe achou por bem e, no final do primeiro ciclo, falámos com a pediatra. Questionámos se haveria alguma repercussão negativa no tratamento ou se não colocava nada em causa. A pediatra disse que era igual para o tratamento e viemos para o IPO do Porto no dia seguinte a termos alta do 1.º ciclo. Quando tivemos o diagnóstico, em Lisboa, pedi à pediatra para falar em particular com ela. A nossa mãe ficou reticente em sair e eu garanti que não lhe ia esconder nada e já lhe contava tudo. Quando fiquei sozinha com a pediatra disse-lhe que ia para o último ano de curso, mas que podia congelar a matrícula porque não tinha cadeiras para trás, estava tudo regularizado na faculdade, só que não queria ser mais uma fonte de preocupação para os meus pais naquele momento. E queria saber a perspetiva dela, da sua experiência, se o processo do meu irmão seria demorado, se seria algo mais “leve” ou se realmente convinha eu estar livre para os apoiar. Ela respondeu-me que essa decisão era minha, mas que da sua experiência, se tudo corresse bem, só para abril é que as coisas melhorariam e achava que era uma boa ideia eu acompanhá-los. Então saí e comuniquéi à nossa mãe a minha decisão de suspender a matrícula e ela pareceu-me ficar mais descansada. Quando comuniquéi ao nosso pai, ele perguntou se eu não conseguia fazer o último ano de curso e acompanhar o meu irmão na mesma, o que eu expliquei que não era possível porque o último ano é de estágio e escrita da dissertação de mestrado, e eu não iria conseguir estar em nenhum dos “sítios” de forma integral, não sendo uma verdadeira ajuda para ninguém. Por isso, e agora respondendo mais diretamente à sua questão, a nível de rotinas, diria que tudo mudou. Ficámos os três a viver um ano e 25 dias aqui no Porto sem poder ir a casa (na Madeira), só a nossa mãe é que foi três dias à Madeira em setembro, porque deixámos tudo quando soubemos que tínhamos de vir, e várias questões ficaram pendentes que era necessário resolver. Então eu fiquei com

o meu irmão e a nossa mãe foi resolver essas questões. O protocolo de quimioterapia do meu irmão foi: primeiro 6 ciclos de quimioterapia, depois cirurgia para remoção do tumor e, por fim mais 8 ciclos de quimio. O JP, nos ciclos de quimioterapia que fez “pré” cirurgia nunca chegou a ficar sequer uma semana seguida em casa entre ciclos. Chegámos a ter alta numa segunda à tarde e dar entrada na terça-feira de manhã. Os valores das defesas dele iam mesmo mesmo ao fundo. Por vezes, ainda conseguia ficar 3 dias em casa, mas já sabíamos que mais dia menos dia, íamos ter de ir novamente para o hospital. A temperatura dele batia nos 38.ºC, ligávamos para a pediatria e lá íamos nós. Por isso criámos novas rotinas no hospital, basicamente. Depois, nos ciclos de “pós” cirurgia, ele conseguiu ficar mais alguns dias em casa e voltámos a ter rotinas um pouco mais semelhantes às que tínhamos na casa da Madeira, a nível de horas das refeições, horas de deitar e acordar, etc...

AS: De facto é necessária toda uma adaptação a vários níveis... JP já percebi que a tua irmã foi aqui a tua parceira, acompanhou-te sempre. Em relação aos tratamentos, do que te recordas? O que apontas como mais e menos difícil para ti?

JP: Nos primeiros ciclos, antes da operação, era mais difícil... ia para o isolamento com mais frequência, e tinha muitas aftas e inflamações, muitos vómitos... e coisas dessas, o que era bastante doloroso. Às vezes não conseguia comer e cheguei a fazer alimentação parentérica, acho que é assim que se diz, mais de uma semana seguida. Essa fase mais dolorosa foi na altura do meu aniversário e lembro-me que quando voltei a conseguir engolir, até a água me incomodava e a minha mana trouxe-me um sumo de maçã biológico, e depois eu só queria beber desses sumos, mas só os de uva. Ah! E as enfermeiras também faziam desenhos na proteção dessa alimentação. Ainda tenho uma em casa que tem desenhado um chef de cozinha e o meu bolo de aniversário. Eu fingia que tinham sabores, tipo “hoje vou comer *marshmallows*”!

Num dos primeiros ciclos depois da operação, tive uma situação em que tive uma espécie de amnésia porque foi como se o meu cérebro ficasse intoxicado com a quimio e tive de fazer o azul de metileno. Por causa disso, passou a ser mais difícil, porque eu tinha de estar ligado àquelas máquinas para medir a minha tensão e ficava preocupado de poder acontecer alguma coisa.

Das coisas melhores, foi o apoio da minha mana e da minha mãe que estavam sempre comigo, quando o meu pai veio a Portugal, foram os meus amigos que fiz lá, os voluntários e as médicas e os enfermeiros. Cada vez que vinham pessoas novas os enfermeiros já me diziam que tinha vindo uma criança nova e para eu os levar para a salinha para brincar. Uma vez eu ainda estava a dar entrada e o enfermeiro disse “João, está um menino novo no 2, depois devias ir lá buscá-lo para brincar” e vinha uma médica do outro lado do corredor que me chamou e o enfermeiro disse “se é para dizer para ele ir ao 2, eu já disse” e ela respondeu “ah, então está bem” e deu meia-volta e foi-se embora. Eu gostava de fazer coisas para os meus amigos. Uma vez fiz um cartaz de melhoras e de esperança para uma amiga minha que estava no isolamento há muitos dias, uma vez fiz um cartaz de bem-vindo para o meu amigo que tinha sido operado para ele ver quando entrasse na pediatria e até fiz um boneco com um Super B em barro, que pintei com as cores preferidas do meu amigo porque ele andava muito triste porque estava com muitas dores. Eu fui ao quarto lhe dar e passado um bocadinho ele saiu e veio para a salinha e jogamos *Wii*. E ele já não saía do quarto há alguns dias!

AS: Estou a ver que eras bom a dar as boas-vindas às outras crianças e a fazê-las sentirem-se melhor! Mas e naqueles momentos piores, em que estavas mais cansado, que estratégias adotavas para te sentires melhor? Como é que passavas o tempo e como é que te mantinhas mais ocupado?

JP: Eu gostava de escrever histórias ou outras coisas, a minha mana deu-me um caderno para ser um diário desta aventura se eu quisesse escrever alguma coisa. Uma altura até estávamos com várias famílias na salinha e eu e a minha mana lemos as histórias que eu tinha escrito e as pessoas gostaram e disseram que eu tinha jeito. Também gostava de fazer artes manuais em geral, de jogar na *Playstation* do hospital e simplesmente brincar com os outros. Também jogava online com os meus amigos da Madeira.

AS: E sendo o contacto com os profissionais e o ambiente muito importante Débora, como foi o apoio recebido por parte dos profissionais quando o JP estava em tratamento?

DA: Os profissionais foram incansáveis e incríveis. A nossa jornada começou na Madeira e só aí já tivemos uma enorme sorte com a técnica de radiologia que nos atendeu. Quando chegámos para ele fazer o primeiro raio-x, questionei logo quando estaria pronto porque queria marcar consulta com um especialista. Ela tentou descansar-me e dizer que daí a uma semana estaria pronto. E, entretanto, depois de toda esta aventura já tive oportunidade de lhe agradecer a agilidade com que tratou de tudo e nos encaminhou para os serviços adequados, e ela própria me disse que quando chegámos naquele dia para fazer o raio-x, achou que eu estava um pouco preocupada sem razão, até ver a primeira imagem. Aí percebeu que eu tinha razão em querer agilizar tudo rapidamente. Depois a forma como fomos “acolhidos” no hospital na Madeira, a forma como a pediatra nos recebeu e nos explicou – inclusive ao meu irmão – em tom de história, numa linguagem adequada e descomplicada e com o cuidado de ter mais um elemento da equipa presente, além de chamar a assistente social para nos explicar tudo... acho que foi de uma imensa sensibilidade e nos ajudou muito a lidar com aquele primeiro choque de “ok, agora vamos mudar a nossa vida a 180 graus”. Nesse dia deram-nos materiais para ler sobre a situação de famílias madeirenses deslocadas por causa destas situações, dicas de pais para pais, dicas como “escrever as nossas dúvidas” e colocá-las sempre que necessário o que, parecendo coisas tão simples, foram mesmo fundamentais. Sentimos mesmo que estavam interessadas em facilitar a situação o mais possível, não só para o meu irmão e para a nossa mãe, mas também para mim nos meus processos, sendo que não é assim tão comum que sejam irmãos ou irmãs a assumir aqui este papel de cuidador/a. Quando viemos para Lisboa também fomos muito bem recebidos, quer pelas profissionais do serviço de pediatria, quer na Casa da Acreditar. Sempre muito disponíveis para tudo. Depois, e pela maior parte do tempo, estivemos no IPO do Porto onde sentimos mesmo “a nossa casa especial” e nem tenho palavras para descrever a imensa gratidão pela disponibilidade, pelo profissionalismo, por tudo mesmo o que passámos e pelo apoio incondicional que os profissionais nos deram. Médicas, principalmente a médica responsável pelo caso do meu irmão, que nunca haverá palavras suficientes para lhe agradecer tudo o que fez por nós e o seu imenso cuidado connosco, enfermeiros, a assistente social, as auxiliares, as senhoras que traziam a comida e as administrativas. No IPO vivemos a maior parte desse tempo e todos os sorrisos, bons dias, e outras formas de apoio até mais formais (a nível de tratamentos, de informação sobre apoios e direitos que nos assistiam...), tudo fez uma diferença enorme. Não tenho palavras suficientes para expressar a minha gratidão. Também estivemos no hospital pediátrico de Coimbra, onde fomos muito bem recebidos. Só estivemos lá basicamente uma semana, à semelhança do IPO de Lisboa,

porque foi lá que o JP foi operado e correu sempre tudo muito bem. Ainda hoje temos acompanhamento no hospital da Madeira e, quando ele vem à consulta de cirurgia em Coimbra, também tem consulta aqui no IPO do Porto.

Com as outras famílias, criou-se uma ligação muito profunda. Criámos essa ligação mais com as famílias do IPO aqui no Porto, do que com as dos outros locais onde estivemos. Somos uma grande família, ainda hoje mantemos contacto pelas redes sociais, pelo WhatsApp... As outras famílias são o nosso primeiro apoio, são as pessoas que estão mesmo ali e, certamente, as que melhor nos compreendem. Partilhamos refeições, risos – sim, porque também nos rimos e também nos divertimos –, choros, ansiedades, preocupações... O nosso apoio foi inquebrável e fundamental. A felicidade conjunta por cada vitória. A tristeza por cada derrota. A esperança em cada batalha. Porque todas as vitórias, todas as derrotas e todas as batalhas são partilhadas e estamos lá uns para os outros. Claro que cada família vive à sua maneira e cada membro da família vive à sua maneira. Mas sabermos que não precisamos de estar sozinhos, é fundamental mesmo. Até partilhámos alguns lemas: "acreditar faz-me mais forte", "enquanto houver caminho é para andar", "estamos todos no mesmo barco", "um dia de cada vez"...

Relativamente à relação com a escola, a nível mais burocrático foi a Acreditar na Madeira que fez um contacto mais regular com a escola do meu irmão e depois os professores aqui no serviço educativo do IPO do Porto. Quanto a nós, família, mais diretamente sentimos sempre grande apoio e disponibilidade da diretora de turma, mas não tivemos grande contacto com os restantes professores. Ela era a nossa referência. Mas sabemos que a escola se mobilizou para o meu irmão ter acesso à escola virtual, por exemplo, e para termos uma *pen* com internet para o meu irmão poder assistir às aulas no IPO, porque a plataforma utilizada para as aulas à distância, nos casos dos alunos da Madeira, era muito pesada e não carregava com o Wi-Fi geral do IPO. E isso era um impedimento para o meu irmão assistir às aulas porque passámos a maior parte do tempo em internamento. O que na verdade ele não conseguiu assistir a muitas aulas pela sua condição, porque por exemplo ele chegou a sentir-se mal durante as aulas e tivemos de desligar... mas era mesmo bonito de se ver, porque no início de cada aula de matemática, os colegas vinham todos à frente da câmara dizer olá e mostrar apoio e alegria por ele "estar ali" e sei que isso se deveu muito à atitude e cuidado da diretora de turma.

AS: Pois é JP, a tua irmã fez aqui referência à escola. Como é que foste mantendo o contacto com os amigos e com a própria escola?

JP: Nós mantínhamos contacto pelo Facebook da minha mãe para podermos jogar. Não acompanhei muito a escola, pelo que me lembro estive em algumas aulas só, principalmente as de matemática que era com a minha DT que sempre me apoiou muito. E fiz trabalhos e exercícios da escola virtual. Era assim a minha avaliação.

AS: E em relação ao voluntariado, tiveste contacto com voluntários? Em que é que achas que te ajudou? Consegues descrever alguma situação que tenha sido muito positiva contigo ou com outra criança que assistes?

JP: Sim, tive. Eu adorava os doutores palhaços, às vezes não me apetecia muito rir, mas eles eram muito engraçados e isso ajudava. Também gostava muito dos outros voluntários, eles brincavam connosco, ficavam a fazer companhia enquanto a minha mãe e a minha mana iam almoçar ou jantar... fazíamos trabalhos manuais, ah sim! Eles ajudaram-me a fazer o Super B e adoro os Resistentes que é a equipa de futebol da pediatria do IPO do Porto, pois também fazemos

atividades. Quer dizer, enquanto morei no Porto eu fui a algumas atividades, agora na Madeira já não consigo ir... mas às vezes vou às dos Barnabés aqui na Madeira e as que são online!

AS: E hoje em dia JP, tu próprio fazes voluntariado? És um Barnabé e para quem não sabe Barnabés são todos aqueles que vivem ou viveram uma doença oncológica na infância/juventude. O que te fez ser voluntário e quando iniciaste essa função? Podes partilhar connosco que importância tem na tua vida e na daqueles que apoias?

JP: Quando saí do IPO ainda era muito novo para fazer as atividades dos Barnabés. Comecei a participar mais nas atividades em 2020, mas foi a pandemia, então nunca consegui fazer voluntariado. Apenas participo nas atividades entre Barnabés. Mas o voluntariado tem um impacto muito importante para toda a gente, não só para quem se voluntaria, como para nós que recebemos esse apoio dos voluntários, e até para os nossos pais porque têm algum descanso.

AS: Débora, no seguimento do que o JP partilhou, em que medida sente que este voluntariado e outro tipo de apoio que vos foi prestado foi essencial?

DA: Os voluntários são fundamentais. Principalmente os que estão lá por vocação e com o seu coração no serviço, e acho que isso devia ser um critério para se ser admitido enquanto voluntário, em qualquer área, mas ainda mais em situações de tanta vulnerabilidade. O apoio dos voluntários permite-nos sair um pouco, arejar a cabeça, estar com a outra pessoa que está lá connosco enquanto cuidadora, ou com outras pessoas e ir comer descansados porque sabemos que estamos a deixar as nossas crianças com pessoas de confiança. Os voluntários alegram imenso os miúdos, brincam com eles... ah e para nós, cuidadores, também é importante porque aproveitamos para conversar com eles.

AS: E voltando um bocadinho atrás, quanto tempo depois do diagnóstico é que a situação clínica ficou controlada? Que alterações da rotina foram vivenciadas depois disso? E como é que isto foi gerido? Antes de tudo acontecer a Débora estava na Universidade...

DA: Pelo que me recordo, o meu irmão fez a última sessão do último ciclo a 19 de maio de 2018 e tivemos de esperar dois meses para fazer os últimos exames antes de sabermos se ele estava “limpo”. Depois, voltar à vida “normal” mas diferente, foi um pouco complicado porque ainda estávamos muito imersos na situação. Qualquer coisa tínhamos a máxima atenção, contactávamos as pediatras... Nas últimas consultas a pediatra aqui no IPO do Porto falou-nos sobre o voltar às rotinas, o que devíamos ter atenção e o que era expectável. Pedimos consulta com a nutricionista e com a psicóloga para sabermos o que esperar e como agir (nomeadamente a nível da alimentação, perceber se o meu irmão precisava de apoio psicológico em algum sentido neste retorno à vida, etc.). Voltámos à Madeira no dia 4 de agosto de 2018 e também tivemos uma consulta “de regresso” no hospital no Funchal para estarmos alinhadas também com os procedimentos de lá, porque diferiam em alguns aspetos dos procedimentos do IPO, mesmo porque também estávamos numa fase diferente do processo. Foi voltar a uma vida antiga, mas nova. Teve os seus desafios, também porque vínhamos de uma fase muito intensa e exigente emocionalmente e, apesar de termos tido o apoio da nossa família e dos nossos amigos, naturalmente eles não compreendiam bem o que era estar naquele momento, vindos de uma situação tão extrema e da qual vínhamos exaustos. Mas senti que as pessoas estavam mesmo interessadas em ajudar-

nos da melhor forma que sabiam. Entretanto, em setembro, o meu irmão voltou à escola gradualmente, teve primeiro algumas aulas online e só ficava metade do dia a escola, a nossa mãe voltou ao trabalho em outubro e, como estava tudo estabilizado, eu voltei à faculdade em outubro também.

AS: E tu JP, lembraste desta altura em que te disseram que os tratamentos terminaram e ias regressar à Madeira e voltar à tua rotina? Como te sentiste, o que aconteceu?

JP: Quando disseram que tinha acabado, senti uma alegria extrema, parecia que não era real... talvez porque passado um ano esta já era a minha vida e a minha rotina. Mas quando voltei à Madeira, senti-me estranho... não estava habituado a estar em "casa", principalmente porque quando cheguei a casa havia várias diferenças lá na nossa zona.

AS: E em relação à doença e à tua vida atual, achas que houve algum impacto que ainda sentes e/ou que trouxe alterações ao teu dia-a-dia?

JP: Sim, muitas... sensibilidade à luz, falta de memória e dificuldade de atenção... e não posso fazer muitos desportos porque fico muito cansado. Não tenho a mesma resistência que antes.

AS: E para a Débora, houve alterações na sua rotina e na da família? Qual foi o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida atual enquanto irmã e cuidadora?

DA: Acho que já fui falando um pouco desses aspetos... Mas pronto, acho que o maior impacto foi a questão de suspender a faculdade. E, apesar de ter suspenso os meus estudos, sabia que era importante manter atividades que me ajudassem também a distrair, pensar noutras coisas, "respirar" fora das paredes do hospital. Então mantive-me na tuna da minha faculdade e isso acho que foi uma grande ajuda para mim também. Nós estávamos os três aqui e a nossa família na Madeira, então o meu grande apoio foram os meus amigos cá no Porto e a minha família laranja da tuna, além das pessoas do hospital, claro. Aprendi muito com esta experiência: sobre mim, sobre os outros, sobre a vida... Eu sempre fui naturalmente cuidadora, mas esta experiência foi o meu maior desafio até agora nesse sentido. Tive momentos de extremo cansaço, de tristeza, de desafios muito grandes; momentos em que senti que estava a fazer as coisas certas, e fases em que senti que não era o suficiente. Não estava a conseguir cuidar do meu irmão ou da minha mãe, ou de nenhum dos dois. Para mim o pior foi na fase em que o meu irmão estava com muita dor. Houve um dia em que lhe estavam a fazer o penso do cateter e ele gritava imenso. Enquanto isso, eu falava calmamente com ele, cantava a nossa música... tudo muito tranquilamente. Mas lembro-me que a enfermeira terminou de lhe fazer o penso, ele tranquilizou e eu tive de me sentar porque me sentia muito nauseada e sem força no corpo. Mas também tive muitos momentos de brincadeira, diversão, cantorias, trabalhos manuais que eu não sou nada boa, mas o meu irmão queria sempre a minha ajuda na mesma... rimos muito, construímos relações muito significativas, apoiamo-nos mutuamente... desculpe, estou a divagar, mas no fundo é isso, a maior alteração foi mesmo eu interromper por um período o meu percurso académico que, felizmente, pude retomar no ano letivo seguinte, 2018/2019.

AS: Portanto, acham que a vivência da doença mudou a vossa perspetiva sobre a vida (objetivos na vida), sobre a família?

DA: Para mim, mostrou-me o verdadeiro significado de “a união faz a força”. Mostrou-me também como o amor é a força mais poderosa do mundo, que nos impulsiona a ir cada vez mais longe pelas pessoas que amamos e nos dá força para fazer esse caminho. A nível de objetivos de vida, também teve impacto na minha vida profissional, porque eu já tinha interesse nesta área e, depois de passar pela situação, fiquei ainda com mais certeza de que gostava de ser psico-oncologista na área pediátrica.

JP: Eu comecei a ver que a vida é mais frágil do que parece, num dia estamos bem e no outro parece que o mundo deu 30 voltas e temos de saber nos adaptar. E que a pior coisa que podemos fazer é tomar a vida por garantida, porque nós nunca sabemos o amanhã.

AS: E quanto às respostas que são dadas às famílias e às próprias crianças durante a trajetória da doença, para além dos procedimentos médicos, acha que são suficientes Débora? Ou ainda há um caminho a percorrer?

DA: Acho que os profissionais médicos sempre foram muito disponíveis para nos acompanhar. Mesmo a nível de aconselhamento de nutrição... de questões mais de segurança social, questões relacionadas com a situação de trabalho da nossa mãe... sempre tivemos o apoio necessário. Quanto aos serviços de psicologia, não tive conhecimento de casos, nem de crianças nem de cuidadores, a serem acompanhados pelas psicólogas do serviço, por isso não posso falar muito nesse sentido. No nosso caso em particular, inicialmente, cheguei a pedir acompanhamento psicológico para a nossa mãe que estava mais fragilizada. Sei que houve uma aproximação por parte da psicóloga e que a nossa mãe não se mostrou muito disponível e, por isso, não chegou a ter acompanhamento, o que é compreensível.

No entanto, penso que se houvesse mais recursos, talvez os serviços de psicologia pudessem ir monitorizando as famílias e as suas necessidades de forma mais regular e próxima. Não sei exatamente de que forma é feita essa monitorização, esta é só a minha perspetiva da nossa experiência. Mas com isto quero dizer que, talvez, se fosse havendo mais oportunidades de aproximação destes serviços de apoio psicológico às famílias, estas talvez se abrissem mais à possibilidade de usufruir mais desse acompanhamento. Porque, como sabemos, ainda há muito estigma no geral em aceitar apoio psicológico.

AS: Olhando para trás JP, para tudo o que viveste, se pudesses passar uma mensagem a quem está a passar pelo mesmo que tu passaste, o que gostarias de transmitir?

JP: Gostava de transmitir que a vida, por mais que não a devamos tomar por garantida, é mais fácil do que muita gente pensa. Nós nascemos para viver e aproveitar a vida. E não devemos ter medo de enfrentar coisas más, nem um cancro e muito menos ter medo de falar no assunto. Grande parte do impacto que o cancro tem na vida das pessoas é por terem medo de falar, como se tivessem medo até de dizer “cancro”. E não pode ser assim, temos de falar, falar das maneiras que existem de combater, dos tratamentos que existem, das dificuldades, mas também das coisas boas e dos motivos para ter esperança e lutar.

AS: Débora, se pudesse transmitir algo às famílias e cuidadores na mesma situação, o que seria?

DA: Esta é uma pergunta complexa... acho que gostava de lhes dizer que é natural nos sentirmos tristes, confusos, irritados, revoltados, com dúvidas e com medos. Mas também é natural nos sentirmos felizes, com esperança e nos divertirmos. Ter um familiar com cancro pediátrico é assustador e leva-nos a ter de enfrentar os nossos limites. Queremos dar tudo de nós e proteger o nosso filho/irmão/neto, etc. Mas, e acho que esta parte é fundamental e é das mais difíceis de conseguirmos fazer, é preciso cuidarmos de nós. Temos de estar bem se queremos cuidar bem. E isso não é egoísmo, é um aspeto fundamental, porque estaremos mais disponíveis, mais atentos, mais pacientes (e que paciência é precisa às vezes...) e estaremos a dar o exemplo às nossas crianças/jovens de que o autocuidado é importante. O que é uma aprendizagem valiosa para a vida, e não só para aquele momento. Assim como pedir ajuda quando precisamos, isso mesmo é fundamental. Diria também para perguntarem as vossas dúvidas, e acreditarem e terem esperança. Acho que a partilha, a esperança e o amor são mesmo as coisas que nos carregam nos dias mais difíceis.

AS: E se tivessem que deixar uma mensagem aos psicólogos que trabalham com crianças e famílias a experienciar no presente ou passado uma doença oncológica, o que seria?

JP: Não sei... apenas que acho que o trabalho deles é importante e que se devem tentar aproximar de nós, mesmo em momentos normais para conversarmos.

DA: Diria que este trabalho é fundamental desde o momento do diagnóstico (e por vezes até antes, porque a fase da incerteza inicial é terrível) até ao último momento de transição e, sem esquecer a fase de sobrevivência já numa fase de vida "normal". Porque muitas vezes as pessoas acham que "voltaste à vida normal é porque está tudo bem e já terminou", o que sabemos que não é assim e que essa fase de adaptação pode ser muito desafiante quer para as crianças/jovens, quer para as suas famílias. O acompanhamento por profissionais de saúde mental é fulcral na adaptação das famílias e das crianças/jovens à doença, e esta adaptação tem um impacto brutal na vivência da situação. Por isso queria deixar um agradecimento e uma palavra de "força, continuem" porque este trabalho é mesmo essencial.

AS: JP e Débora, quero agradecer-vos, em nome do Grupo de Investigação em Saúde & Família, por comemorarem connosco este dia 15 de fevereiro, Dia Internacional da Criança com Cancro. Obrigada por esta partilha tão sincera dos desafios, dificuldades e adaptações que foram vivenciando ao longo de todo o processo e também das alegrias, vitórias e sorrisos.

De facto, um diagnóstico de cancro pediátrico influencia não só a própria criança, como também os membros da família, e tem impacto em toda a dinâmica familiar e nos mais diversos contextos em que a criança está inserida. Como referiu a Débora, este impacto surge ainda antes do diagnóstico e impera após a alta. Efetivamente, o processo de lidar com uma doença oncológica está associado a variadas emoções na criança e na família, durante a trajetória da doença, e compreendê-las e saber gerir essas emoções é crucial para promover o bem-estar de todos os envolvidos. Desta forma, o psicólogo pode assumir um papel fundamental e facilitador ao longo do processo psicológico de aceitação, adaptação à doença e tratamento, promovendo a melhoria da qualidade de vida das crianças e suas famílias.

Este Dia Internacional da Criança com Cancro surgiu, não só para que as crianças tenham acesso a melhores tratamentos e dar apoio às famílias e amigos, mas também para educar as pessoas em geral acerca da doença e sensibilizar para a problemática do cancro pediátrico.

O vosso testemunho é muito importante pois elucida sobre as necessidades individuais e familiares de quem passa por este processo. Esperemos que a intervenção psicológica, alicerçada em investigação na área do cancro pediátrico, possa também ela contribuir para ajudar as famílias a viver melhor este desafio!

Muito obrigado pelo vosso testemunho.