

Fonte

Diário de Notícias

Data

2020.02.15

Classificação

Neoplasias

Provação incontestável

No dia Internacional da criança com cancro, os profissionais de saúde apelam à desburocratização das baixas por assistência a filho. Mais espaço, recursos e cuidados paliativos no domicílio são outros anseios da Unidade de Oncologia Pediátrica.

“As nossas histórias começam sempre com uma má notícia”. As palavras são de Paula Ornelas, responsável pela Unidade de Oncologia Pediátrica do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, a quem cabe, há mais de 20 anos, a difícil tarefa de transmitir às famílias o diagnóstico de cancro pediátrico.

Anualmente, na Madeira são diagnosticados oito novos casos novos de cancro pediátrico por ano, dos quais as Leucemias, os tumores do Sistema Nervoso Central e os linfomas são os mais frequentes.

Qual é a causa ou, passe a expressão, ‘a culpa’? A pediatra deixa bem claro: “Não há culpa no cancro. Não há nada que os pais tenham feito ou deixado de fazer para os seus filhos terem esta doença. Não há nada que as crianças tenham feito ou deixado de fazer para terem a doença e, mesmo geneticamente, são muito raros os cancros infantis que têm uma origem genética. A maioria deles são verdadeiramente esporádicos”.

A partir do “dia 1”, em que é feito o diagnóstico de doença oncológica, a equipa dá seguimento a todo um processo de tratamento curativo e paliativo, em articulação com o IPO - Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.

A médica explica que, “por definição, para haver um centro oncológico pediátrico deverão existir 50 novos casos por ano. Dada a dimensão da população portuguesa (“temos muito menos casos”), só existem três centros de oncologia pediátrica

em todo o país: o Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil, E. P. E. em colaboração interinstitucional com o Centro Hospitalar S. João, E. P. E., o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E. P. E., e o Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, E. P. E., em colaboração interinstitucional com o Centro Hospitalar Lisboa Central, E. P. E., e com o Centro Hospitalar Lisboa Norte, E. P. E., na área dos Tumores do Sistema Nervoso Central”.

De referir que a Unidade de Hemato-oncologia Pediátrica do Hospital Dr. Nélio Mendonça não tem internados e funciona “sobretudo em ambulatório”. “Nós não somos um centro oncológico, nós somos uma extensão e um apoio aos centros oncológicos pediátricos, sobretudo ao IPO de Lisboa”, ressalva Paula Ornelas.

“Nós fazemos a primeira abordagem diagnóstica e depois ela é referenciada a um centro de oncologia pediátrica, nomeadamente ao IPO de Lisboa, onde é feita uma avaliação, uma caracterização e um estadiamento de acordo com o tipo de situação. É feita uma reunião de decisão terapêutica, é decidido que protocolo se faz para aquela situação e depois discute-se se o tratamento será feito totalmente ou parcialmente lá. Tudo depende das situações”, clarifica.

“Não se pode distribuir técnicas pelo país todo, porque senão trabalha-se pior. Nós temos de nos juntar para sermos mais fortes e nos cen-

tros oncológicos pediátricos reúnem-se as condições ideais para as crianças estarem (...) Depois nós estamos aqui para tratar, para ajudar, para apoiar as crianças com doença oncológica em tudo o resto que pode ser feito”, sublinha.

Unidade colmata lacunas com entrega e dedicação

O trabalho levado a cabo pela Unidade de Oncologia Pediátrica é duro e implica, não só uma enorme responsabilidade, mas também empatia para estabelecer indispensáveis laços de confiança com as famílias.

“As nossas histórias começam sempre com uma má notícia. Nesse momento, nós temos de ser muito cautelosos e temos de tentar fazer essa transmissão da forma mais segura e nas melhores condições, porque é também aí que se estabelece uma relação de confiança com a família”.

Tudo isto – desde “a notícia da doença, o diagnóstico, a transmissão de uma complicação, a transmissão de uma situação da possibilidade da continuação do tratamento passar apenas pela terapêutica paliativa sem terapêutica curativa ou a notícia de uma aproximação de um final de vida” – é feito em equipa.

Pese embora a boa vontade dos seus quatro elementos ‘fixos’ (uma médica, duas enfermeiras e uma assistente social, a par de uma psicóloga e de uma nutricionista que dão apoio a todo serviço) a carência de recursos humanos é evidente.

“Eu preciso certamente de alguém para trabalhar comigo. Uma equipa médica não se faz com uma pessoa e isso é uma questão que tem sido colocada desde há muito. Uma equipa é também feita por enfermagem que deveria ser fixa, a trabalhar sempre connosco. Nós vamos adaptando às situações mas não temos o ideal”, aponta a responsável.

Por outro lado, nota que o espaço “é meramente insuficiente e não tem as condições ideais”, embora todo o trabalho desenvolvido na Unidade seja no sentido de “criar as condições necessárias e de conforto para as nossas crianças”.

Apesar da taxa de cura ser elevada, o cancro ainda é a principal causa de morte nas crianças após o primeiro ano de vida. De acordo com a Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, apesar de a taxa de sobrevivência ser, em média de 80% e de ser reconhecida a qualidade dos tratamentos que são levados a cabo em Portugal, uma criança em cada cinco não se cura e dois terços dos sobreviventes viverá com efeitos colaterais a longo prazo.

Micaela Pestana, outro dos elementos da pequena mas empenhada equipa do Serviço Regional de Saúde, realça que “ninguém gosta de ouvir a palavra morte, sobretudo tudo que toca a bebés e crianças”, já que é “quase anti-natura”, mas os cuidados paliativos (que não se resumem aos cuidados de fim de vida) e o luto fazem parte da sua missão.

“Não é nada simples, mas nós tentamos cuidar de uma maneira mais humana e olhando sempre por aqueles sintomas que ninguém quer ter. Nenhuma criança, nenhum adolescente e nenhum adulto merece ter dor”, reforça.

Neste contexto, revela um dos maiores anseios dos profissionais desta área: “Uma das coisas que nos

falta aqui na Região é uma equipa de apoio ao domicílio paliativo, desde que os pais desejem e as crianças desejem (...) Em fase final de vida tentamos mantê-las o mais possível junto da família e sem ser em internamento”, justifica.

“Não são estas pessoas que levam o país à bancarrota”

A Acreditar e a Unidade de Hemato-oncologia Pediátrica do Hospital Dr. Nélcio Mendonça são unânimes: “quando uma criança é diagnosticada com cancro, toda a família é afectada”.

A mudança drástica acarreta, além do medo da própria doença, a mudança de residência (à excepção das que vivem em Lisboa, Coimbra ou Porto), deixar a restante família, deixar de trabalhar, deixar de ir à escola, deixar a rede familiar próxima.

Além disso, há muitas crianças que andam anos em hospitais, com recaídas ou novos cancros o que implica novas despesas, com deslocações e medicamentos adjuvantes, por exemplo.

De salientar que, embora os custos directos do tratamento oncológico sejam totalmente assumidos pelo

De salientar que, embora os custos directos do tratamento oncológico sejam totalmente assumidos pelo Sistema Regional de Saúde, as famílias são confrontadas com perdas de rendimento, com as baixas e o desemprego.

“O impacto financeiro estima-se numa perda anual de cerca de 6 mil euros”, refere a Acreditar.

A isto acresce uma burocracia extrema, alerta a assistente social Rita Caldeira, que obriga as famílias a provar constantemente a sua situação.

“Há muita burocracia no sentido de fazer a prova da sua condição, seja para o trabalho, seja para o seu

subsistema de segurança social que lhe presta o apoio financeiro que está legislado na lei, seja para fazer prova da condição sempre que entrega o papel da baixa. Isto consome tempo e para os pais acaba por ser complicado. É como se fossem acusados de estar a tentar tirar proveito desta condição”, sustenta a técnica.

Passa o apelo: “O ideal era que todas as crianças pela sua condição de doença grave pudessem beneficiar dos apoios sem que os pais tivessem a necessidade de provar a situação constantemente”.

“Arrisco-me a dizer que não são estas pessoas que levam o país à bancarrota”, acrescenta em tom crítico.

Na questão das baixas de trabalho por assistência a filho, Rita Caldeira diz ainda que outras das metas é que “no diagnóstico, na fase de agudização e na fase paliativa, pai e mãe possam estar de licença ao mesmo tempo”.

Passos que visam aliviar uma provação incontestável, nas não sem esperança.

“As minhas histórias começam sempre com a transmissão de uma má notícia, porque não tenho outra hipótese, mas aquilo que eu quero é que acabem sempre com a transmissão de uma boa notícia (...) não gosto de falar de números, mas se eu disser que tenho uma sobrevida de 80 a 90% fazemos de tudo para que todos caiam nessa probabilidade”, remata Paula Ornelas.

Érica Franco

