Obli.
Jornal Jovem Barcelense

Edição 0.6
OUTUBRO 2014
DEZEMBRO 2014

Publicação trimestral | Este jornal sai juntamente com a Edição n.º 781 do Barcelos Popular e não pode ser vendido separadamente.

«Não há melhor rede social que uma garrafa de vinho e amigos à volta»

A concessão de vinho parece estar a mudar. Cada vez mais, é frequente ver um jovem a apreciar um copo de vinho e não apenas a beber "para ficar alcoolizado". Mas quem trabalha na área ainda vê um longo caminho para que esta mudança seja conseguida.

P. 4

Fazer o curso lá fora: o enigma decifrado por quatro estudantes barcelenses

Pouco depois do regresso às aulas, o Obli traz à baila quatro histórias de jovens que foram estudar para fora. A bordo destas experiências, vamos até ao Brasil, República Checa, Itália, Eslováquia e França.

P. 20

Cancro: "Por que não a mim?!"

| Cristina M. Barbosa |

É mais do que uma doença. É um conjunto de doenças. Um problema que assusta, visto, muitas vezes, como um fim. O cancro chega de mansinho e nem sempre as pessoas dão conta dos sintomas.

Teve a «sorte» de ter sempre colocação, após o final do curso. De um momento para o outro, deixou de poder fazer aquilo de que gostava: dar aulas de Educação Física. «Eu tinha a profissão ideal para mim, eu gostava mesmo do que fazia. Se alguém pode dizer "eu escolhi o curso certo", esse alguém era eu», conta ao Obli Edina Carvalho.

Em setembro de 2012, um cansaço anormal fê-la desconfiar de que algo estava errado. «Não tive sintoma nenhum, descobri por acaso, porque o meu tumor atingiu tal dimensão que fez uma fissura no pericárdio e, então, eu estava a perder sangue para a zona torácica, que estava a comprimir-me os pulmões», recorda Edina, agora com 30 anos. Não sentira nunca dor alguma, mas, feito o diagnóstico, começou a sentir «muitas dores e um mal-estar muito grande».

A notícia foi recebida «com muita naturalidade» pela jovem e a família também «reagiu bem». «Pelo menos, nunca demonstraram aquele pessimismo ou negativismo que muitas vezes se vê, quando são outros casos», diz Edina. «Sinceramente, nunca fiquei chocada nem triste, nem nunca sequer pus a hipótese que isto não fosse ultrapassável», garante ao Obli. «Não sei se isto é um bocadinho de loucura da minha parte, de irresponsabilidade, mas todas as coisas na minha vida eu vejo assim. E, para mim, isto é uma gripe que está a demorar mais um bocadinho a passar», completa.

«A única coisa em que pensamos é na doença e que temos que nos tratar»

Também Ana Falcão, na altura, com 36 anos, recebeu a notícia de um cancro na mama com naturalidade e otimismo. «Tendencialmente as pessoas dizem logo "Porquê a mim?". Eu disse "Por que não a mim?!"», recorda ao Obli.

Por indicação do ginecologista, Ana fizera uma ecografia. As dúvidas e hesitações do médico, aquando da realização do exame, levaram-na a repeti-lo passado um dia. «A médica, na altura, teve a mesma reação; sabia que eu tinha ali qualquer coisa, mas não lhe parecia nada suspeito, não sabia muito bem o que é que era», lembra. Perante a alternativa – aguardar e ver a evolução ou fazer uma biópsia –, Ana Falcão optou

DR - «Eu nunca tive medo!» (Edina Carvalho)

pela biópsia. Na primeira, detetaram-lhe um nódulo suspeito, que importava ser removido e depois analisado.

«Desde que nós descobrimos que temos aquele problema, a vida para. A única coisa em que pensamos é na doença e que temos que nos tratar. E foi um bocadinho isso que eu fiz», diz. Para isso, deixou de trabalhar, para poder dedicar-se inteiramente ao tratamento, tendo nas amizades e na família «um grande pilar».

E se, no período de nove meses em que decorreram os tratamentos, Ana praticamente não parou – «Eu sou uma pessoa que por regra não para, portanto, se me perguntar se alguma vez eu fiquei aqui sentada, deitada um dia inteiro, não. Andei sempre para um lado e para o outro» –, Edina passou o primeiro ano de cama: «Não conseguia fazer nada. Primeiro, por causa das dores. Mesmo durante os tratamentos, ainda tive dor durante muito tempo e não conseguia fazer nada. Nem sequer estar deitada conseguia. Depois foi pelos tratamentos em si, pela operação [em fevereiro de 2013], na qual tiveram que me fraturar o esterno… E foram dois meses que eu não me podia mexer».

«É uma luta que não é fácil de travar»

Se diagnosticado a tempo, um tumor pode ser controlado e combatível, embora o desfecho da doença seja, naturalmente, imprevisível.

Após nove meses entre cirurgia e tratamentos – quimio e radioterapia, bem como braquiterapia –, o problema de Ana Falcão foi solucionado. «No meio deste meu processo, acho que tive muita sorte. Primeiro, porque acho que descobri relativamente a tempo – até porque o meu era um cancro invasivo [diagnosticado na axila] –, porque andei rápido, porque provavelmente, poderia ter-se espalhado mais do que o que já estava», diz agora, quando ainda está a fazer um tratamento hormonal. A esta distância, ao lembrar que antes «fumava imenso» e não se alimentava «em condições», Ana reconhece: «Eu não tratava de mim, eu não cuidava de mim, do meu corpo».

Mais atenta à saúde, não vive, contudo, obcecada: «Se me acontecer outra vez, eu vou-me preocupar nessa altura, não vou preocupar-me hoje com uma coisa que ainda nem sei se tenho». «Questionei-me muitas vezes "Se me voltasse a acontecer?...", porque isto é muito bonito quando as coisas correm bem. Quando as coisas não correm bem, as forças vão-se. Entendo quando as pessoas sentem aquele cansaço. Eu acho que as pessoas às vezes desistem e eu entendo porquê. Porque, de facto, é uma luta que não é fácil de travar», admite.

No caso de Edina, o desfecho não foi tão linear ou imediato. «Eu nunca fiquei curada do primeiro [sarcoma sinovial do mediastino ântero-posterior]. Embora tenha sido operada e mo tenham retirado, eles não conseguiram tirar tudo», diz Edina, que terminou os tratamentos em junho de 2013, porque o que restava «era praticamente insignificante». Porém, teve de retomá-los em janeiro deste ano. «Agora também são sarcomas, mas são vários e estão localizados no pericárdio, que é aquela membranazinha que envolve o coração», pormenoriza. «Por essa razão, embora eu tenha sido operada ao primeiro, e tenha corrido muito bem, desta segunda vez não posso ser operada porque é o coração», explica Edina.

«A quimio e radioterapia são tratamentos muito agressivos e deixam a pessoa muito debilitada»

Neste segundo tratamento – «mais agressivo», considera –, Edina tem conseguido gerir melhor o problema. «Vou conseguindo sair de casa e fazer algumas coisas de que gosto. Mas até deixar de ir ao cinema eu deixei de ir, tudo o que envolva espaços fechados com muita gente não faço», conta. Ainda assim, porém, sente-se «muito bem». «A única coisa que me faz lembrar que tenho cancro é não ter o cabelo – porque as pessoas me lembram, que às vezes até me esqueço – e é cansar-me, cansar-me muito».

«A quimio e radioterapias são tratamentos muito agressivos e deixam a pessoa muito debilitada», considera a psicóloga da delegação de Barcelos da Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), Ana Filipa Iglésias. É difícil 'fugir' aos efeitos secundários dos tratamentos. Muitos deles estão à vista. Não são só enjoos, cansaço e dores musculares, como lembra Edina. Os tratamentos podem também levar à queda de cabelo, sobrancelhas e pestanas. «Custou-me a perda das sobrancelhas e das pestanas, porque acho que ficamos um bocadinho desfigurados. Mas o cabelo não, porque hoje em dia há tantos cortes radicais… As pessoas pensam que eu cortei por opção… Não me incomoda nada», garante Edina. «Por acaso, a minha irmã e a minha mãe perguntaram se eu não queria uma peruca, mas sinto-me desconfortável, prefiro andar mesmo sem nada e sempre andei sem nada», conta.

DR - «Tive uma segunda oportunidade na minha vida» (Ana Falcão)

Ana Falcão também usou peruca muito poucas vezes. Admite que a perda de cabelo é um dos fatores que afeta muita gente em termos psicológicos. «Mas eu já estava à espera disso, portanto, eu já me fui preparando que ia perder o cabelo», pelo que, ainda antes da segunda quimioterapia, já estava careca. Contudo, na rua, Ana preferia usar lenço: «Não foi por minha causa, foi por causa das outras pessoas. Porque eu sei que isso choca as outras pessoas. E, de alguma forma, eu também não me sentiria muito bem», afirma.

«O cancro e morte são praticamente sinónimos, para a maior parte das pessoas»

Diogo Soares e Ana Filipa Iglésias, psicólogos da delegação de Barcelos da LPCC, apontam a ansiedade e a depressão como uma possibilidade ao longo da doença, «desde o início até à fase de remissão». Por ser um problema que «acarreta alterações à vida», explica Diogo Soares, «existe alguma ansiedade com "o que é que me vai acontecer agora?"». E acrescenta: «Também existe um grande problema, porque o cancro é muito associado à morte, infelizmente; portanto, é uma doença que afeta esta noção de o indivíduo não saber quanto mais tempo tem de vida». É, então, esta ideia de proximidade da morte que traz enormes sintomas de ansiedade e de depressão, pelo facto de as pessoas ficaram mais debilitadas fisicamente. «Também faz com que realizem menos atividades ao ar livre, menos atividades prazerosas, o que acaba por contribuir para o efeito bola de neve, principalmente na depressão», completa Diogo Soares.

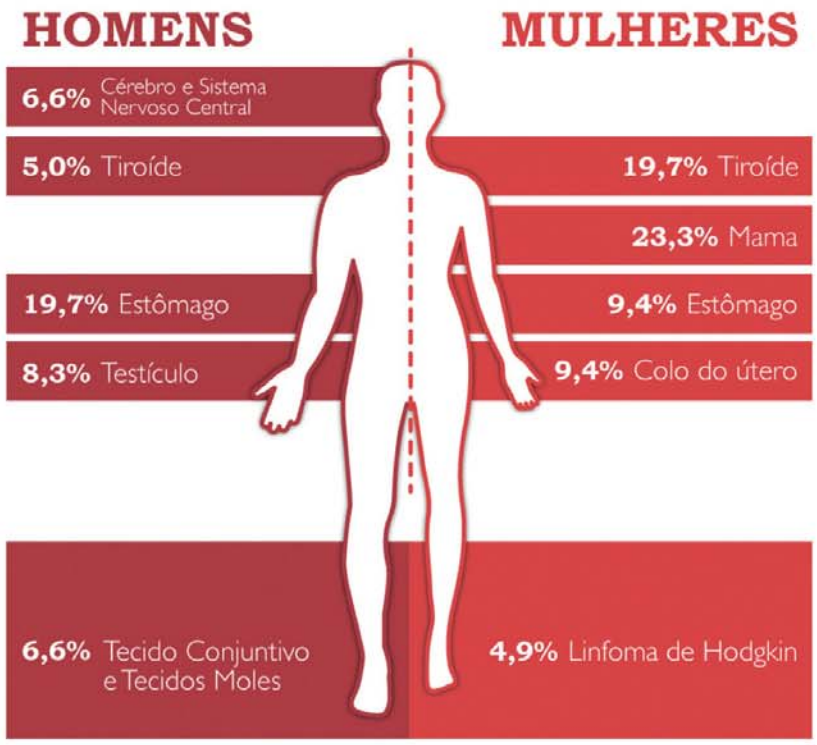
Ana Filipa Iglésias clarifica que «não quer dizer que haja mesmo um quadro nítido de depressão, em que realmente a pessoa até precise de medicação para isso. O que acontece é que, na maior parte dos casos, existe uma dificuldade em lidar com a situação». Ou seja, existe um impacto quando se sabe o diagnóstico, no familiar, quer no próprio doente, «que é aquele choque. Primeiro o choque, depois a negação, a revolta e a raiva, são os sintomas que vêm associados quando há um diagnóstico».

Da experiência que tem, na delegação de Barcelos, Diogo Soares vê o cancro como um «bicho de sete cabeças», algo que «assusta as pessoas». «O cancro e morte são praticamente sinónimos, para a maior parte das pessoas. Portanto, quando o cancro afeta a família ou a própria pessoa, elas ficam muito assustadas e têm muito aquela tendência de querer saber quanto tempo têm de vida. É das questões que mais surgem, porque as pessoas têm necessidade de quantificar e de preparar o futuro».

Ana Falcão e Edina Carvalho fogem completamente a este padrão. Encararam e encaram o cancro de forma positiva. «Se nós encararmos de uma forma negativa, já não temos força para lutar, o nosso corpo já não tem força para lutar e então é uma entrega total para as coisas correrem mal», acredita Ana Falcão.

«Nunca pensei no cancro como a possibilidade de um fim», garante Ana. «Honestamente, pensei sempre que ia ultrapassar. Quando terminei… aquele peso todo, aquele cansaço… É que, de facto, o nosso corpo está completamente debilitado e, se calhar, psicologicamente também estava».

Já Edina, quando entrou no hospital, em setembro de 2012, tinha só 2% de probabilidade de sobreviver, ou seja, uma hora ou duas, no máximo. Os médicos disseram-lhe isso, só depois de ser operada, já em fevereiro [depois de vários hospitais terem recusado fazer a operação, por ser demasiado arriscada], altura em que teve «mesmo noção da gravidade daquilo que estava a passar». «O médico disse-me "A probabilidade de tu sobreviveres a esta operação é praticamente nula e, sobrevivendo, podes ficar com muitas mazelas, com muitos danos que vão ser irreparáveis, irrecuperáveis". Mas eu nunca tive medo!», assegura Edina.



*Não foram considerados tumores da pele não melanoma.

Infografia de Rafael Peixoto - Tumores mais frequentes, para o período 2000 a 2009, no concelho de Barcelos, grupo etário 15 a 40 anos (Dados fornecidos pelo Registo Oncológico Regional do Norte –RORENO)

O cancro põe à prova, mas não existe para tirar lições. Ainda assim, permite algumas aprendizagens. «Quando terminou, acho que foi aí que me caiu a ficha e o mundo desaba e eu pensei assim "bem, tive uma segunda oportunidade na minha vida" e, portanto, acho que agora devo viver se calhar melhor do que vivia», conta Ana Falcão ao Obli. «Basicamente aquilo que eu acho que mudou mais foi mesmo a forma de ser, de pensar e de estar. Valorizo cada vez mais um dia de cada vez», assegura.

«Se podes ver, repara»*

O ritmo de vida altera-se. Passam, muitas vezes, a fazer do Instituto Português de Oncologia (IPO) ou de qualquer outro hospital uma segunda casa. Mas não é só a vida de quem lida com a doença na primeira pessoa que muda. Também o ritmo das famílias se altera. Maria José Coelho deixou de trabalhar, para poder acompanhar o filho Guilherme aos tratamentos.

Percebeu que o olho do filho envesgava e suspeitou que algo não estivesse bem. Depois de a suspeita ter sido desvalorizada por uma pediatra, foi um oftalmologista quem, de imediato, diagnosticou cancro no Guilherme, então com 13 meses: «Foi ele [o oftalmologista] que, mal olhou para o Guilherme, diagnosticou o retinoblastoma». «Um retinoblastoma é um tumor sólido na retina do olho. É uma das formas raras de cancro no olho e só acontecem até aos sete anos de idade», explica ao Obli. Não admira pois que, ao lado, Guilherme lhe chame «a minha enfermeira», já que a mãe foi procurando mais informações sobre a doença, para melhor poder acompanhar e preparar o filho.

Quando soube do problema do filho, Maria José pensou o pior: «No instante em que me disseram que ele tinha um tumor, eu associei logo à morte, tal era a minha ignorância acerca do assunto», recorda ao Obli. Mas, apesar da angústia e pessimismo iniciais, Maria José procurou nunca baixar os braços.

O retinoblastoma do Guilherme tinha uma probabilidade de 50-50 e o menino tinha «um prazo de vida de quinze dias, se não fosse intervencionado de imediato», conta Maria José Coelho. Passados dois dias, foi operado, tendo-lhe sido retirado o olho direito. «Só assim é que ele teria alguma hipótese de sobrevivência, caso contrário não tinha hipótese alguma, porque o

DR - Guilherme esteve internado, cerca de um ano e meio, em tratamentos

tumor já estava num estado muito avançado", atenta a mãe.

Depois da biópsia ao tumor, percebeu-se que este tinha uma dimensão maior do que aquela que estava diagnosticada, seguindo-se, por isso, tratamentos de quimio e radioterapia, o que significou o internamento no Hospital de S. João, durante quase um ano e meio. Foi nessa altura que Maria José Coelho – hoje funcionária de escritório –, em acordo com o marido e porque as condições familiares e financeiras o permitiram, decidiu deixar de trabalhar. «Despedi-me para ficar completamente disponível para o Guilherme, porque pude. Mas para quem não o permitir é impossível trabalhar, tem de meter baixa», atenta. Isto porque, observa Maria José, existem duas fases do entendimento patronal: «É a fase em que a gente lhe dá a notícia, a entidade patronal tem um entendimento e uma pena do funcionário que é uma coisa absolutamente abismal. Mas passa. Ao fim de uma, duas, três semanas, a entidade patronal deixou de poder contar com aquele funcionário. Tem aquela lacuna dentro da empresa e essa lacuna faz com que a empresa também não possa funcionar da melhor forma. E aí começam as faltas de compreensão sobre a doença. Nesse momento, já só a parte laboral é que interessa», diz.

A ideia da morte, essa, foi passando «com o decorrer do tempo» e o Guilherme fez os tratamentos, sendo que «o tumor entrou em remissão», cerca de três anos depois. «Dou graças a Deus. Ele era muito pequeno, nunca percebeu nada. O Guilherme nunca sentiu falta do olho, nunca sentiu falta daquilo que não chegou bem a ter», nota Maria José.

«Os irmãos são muito prejudicados nestas situações»

A vida familiar alterou-se com as idas aos tratamentos e todas as perturbações que um cancro acarreta. E, neste contexto, nem a irmã de Guilherme, mais velha, conseguiu 'fugir' a isso. «Os irmãos são muito prejudicados nestas situações. Tanto prejudicados a nível de atenção dos pais, como prejudicados a nível de toda a gente, porque todas as atenções se focam na criança que tem o problema», nota Maria José, perante o aceno afirmativo da filha. «Às vezes, existe uma falta de sensibilidade para a outra parte, para a outra criança, para o outro irmão. Ela [a filha] também diz isso, e não é com ruindade, mas o que eu noto é nas outras pessoas, que não têm qualquer tipo de sensibilidade nem do toque para a outra parte, que está presente e que ouve e que sabe e que percebe tudo e que, no fundo, também está a sofrer. E muito».

«O Guilherme é um menino muito feliz»

O Guilherme cresce com a ajuda de uma hormona – faz, todos os dias, uma injeção por via disso –, a radioterapia paralisou-lhe o crescimento do rosto do lado direito, pelo que fez uma cirurgia plástica recentemente, ainda não consegue andar de bicicleta sem as rodinhas, por causa do equilíbrio; não tem a mesma capacidade a nível da motricidade fina, mas nada que o limite.

Maria José não gosta que sintam pena do filho nem que o vejam como um coitadinho. «O Guilherme é um menino muito feliz e vive muito bem com aquilo que lhe aconteceu e que ainda lhe limita a vida». Isto porque, como observa, a doença não acabou com o fim dos tratamentos, que, por terem sido feitos em tenra idade, provocaram alguns problemas: «A radioterapia travou-lhe o crescimento, ele deixou de crescer, fez com que tivesse problemas de gastro, fez com que ele tenha de ser acompanhado pela parte de oftalmologia de uma forma muito assídua. O Guilherme, neste momento, ainda é seguido por dez especialidades, além da oncologia", repara Maria José.

Hoje, com dez anos, o Guilherme é uma criança elucidada acerca da doença. Não é, pois, de estranhar que, quando a mãe observa ao Obli que lhe fora diagnosticado, «há relativamente pouco tempo», um outro tumor, cerebral, mas que está inativo neste momento, o menino diga, de imediato: «Mas esse também não vai ser nada de mal!».

**d' "O Livro dos Conselhos" (José Saramago)*

Três perguntas a Hugo Sousa, investigador do Grupo de Oncologia Molecular e Patologia Viral do Centro de Investigação do IPO Porto

Que avanços estão a ser feitos, em Portugal, ao nível da investigação, na luta contra o cancro?

Portugal, apesar das limitações financeiras da Saúde e dos constrangimentos nos recursos financeiros para a investigação, tem melhorado imenso nas estratégias contra o cancro. Na investigação básica, temos estudos onde se pretende conhecer o que acontece nas células para elas se tornarem malignas e virem a desenvolver cancro; descobrir o que estas células produzem que possa ser usado como biomarcador para a deteção mais precoce da doença; descobrir como desligar os mecanismos errados que levam as células a tornar-se malignas. Na investigação clínica, temos estudos sobre técnicas de cirurgia mais precisas, menos invasivas, menos agressivas para o doente; sobre melhores formas de aplicar radioterapia; sobre novos fármacos mais seguros e mais eficazes. Depois temos cada vez mais estudos denominados de translação, onde aquilo que se pretende é levar os resultados do laboratório para a prática clínica, com o objetivo de fazer medicina personalizada/individualizada.

Que alternativas há para o tratamento do cancro? Continuam a ser cirurgia, radioterapia e quimioterapia?

Hoje sabemos que os cancros não são doenças iguais em todos os doentes e basicamente cada doente tem o seu próprio cancro, que é diferente de todos os outros, mesmo que seja no mesmo órgão. Assim, hoje em dia, a decisão da terapêutica para um doente com cancro passa por uma estratégia multidisciplinar, onde podem surgir estar incluídas a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e as estratégias mais recentes, denominadas de imunoterapias! O objetivo atual passa por tentar conhecer melhor cada cancro antes de aplicar a terapêutica, o que cria uma dispersão naquilo que é utilizado na clínica e, por isso, os doentes não podem comparar os tratamentos que estão a fazer. A decisão terapêutica depende de vários fatores: idade, indíce funcional, comorbilidades do doente, localização da doença, estadio da doença, opções terapêuticas disponíveis e também da vontade do doente.

Como lida a medicina tradicional com os chamados 'tratamentos alternativos'?

A designação "tratamentos alternativos", no cancro, é difícil de esclarecer. Atualmente as "medicinas alternativas" são utilizadas para melhorar a qualidade de vida do doente. Nestes casos, sabemos que a melhoria da qualidade de vida aumenta significativamente o sucesso das "terapêuticas convencionais" e contribuem para uma melhor resposta. Hoje é cada vez mais frequente ver hospitais aceitar a colaboração das "medicinas alternativas" com o intuito de melhorar a resposta e diminuir alguns dos sintomas associados aos tratamentos, que podem fazer com que os doentes não respondam tão bem à terapêutica.