

SETEMBRO DOURADO

O MÊS DE SENSIBILIZAÇÃO PARA O CANCRO PEDIÁTRICO



Testemunhos sobre a importância do acesso à informação no percurso de doença oncológica de um filho

“ Após a doença da nossa filha começámos a procurar e participar em vários seminários, webinars e algumas apresentações sobre o cancro pediátrico. Sempre com o intuito de saber mais sobre a doença, novas terapêuticas e estudos... toda esta informação dá-nos alguma tranquilidade e esperança sobre o futuro do tratamento do cancro. ”

Elisabete, mãe da Madalena

“ Em 2019, a minha filha, então com 3 anos, foi diagnosticada com Leucemia Promielocítica Aguda (M3). Até então, eu desconhecia que a Leucemia tinha tantas variantes e que um problema oncológico envolvia tantas dimensões: físicas, psicológicas, ligadas à doença e à cura.

Nos primeiros tempos, o foco foi apenas sobreviver ao dia a dia. Depois, a Esperança chegou, sempre acompanhada pelo medo, e comecei a procurar informações sobre uma realidade que me era totalmente nova.

Foi assim que conheci o PIPOP, que hoje é uma das minhas principais fontes de informação, sobretudo sobre avanços no tratamento oncológico pediátrico. Para mim, conhecimento é compreensão. E é também acreditar que, muito em breve, a investigação tornará a Leucemia uma doença facilmente tratável, como tantas outras. ”

Adriana, mãe da Laura

“ Vivemos numa era profundamente tecnológica, mas os recursos físicos continuam a ser uma enorme mais-valia. Uma tabela de medicação, um guia de consulta rápida, um manual que reúna informação essencial à gestão desta doença complexa são ferramentas essenciais na capacitação dos pais de crianças com cancro. ”

Enfermeira Juliana, Hospital São João

“ Das coisas mais difíceis de lidar, para mim, foi a sensação de impotência e a ansiedade associadas ao desconhecimento e à espera. Tudo era novo, tudo era diferente, e o tempo era passado à espera. À espera do medicamento seguinte, do procedimento seguinte, ou da médica ou da enfermeira ou da voz da Francisca em busca de um bocadinho de conforto. O tempo de espera que era seguido de mais tempo à espera. Tempo vazio, oco, sem sentido, envolto numa névoa de não saber o que fazer.

E sempre que vinha um novo medicamento com um nome esquisito ou aparecia um novo sintoma – ou seria um efeito secundário? – lá ia eu em busca de informação, online, porque é aí que se encontra o repositório de toda a informação. De toda a informação e de toda a desinformação e disparates também. E lá ia saltitando de site em site, em busca de informação que me apaziguasse o vazio do desconhecido e me fizesse sentir que não estava sozinha no meio do nada. Porque é assim que nos sentimos. Não estamos à beira do abismo, caímos nele e aí ficámos a flutuar, qual Alice a rodopiar pela toca do Coelho Branco abaixo, enquanto por nós passam médicos e enfermeiros, auxiliares e palhaços, agulhas e comprimidos, e nomes e nomes e nomes. Nomes de sintomas, nomes de medicamentos, nomes de efeitos secundários, nomes de procedimentos... e podermos agarrar um bocadinho de informação traz-nos de volta um bocadinho da sensação de controlo que precisamos para dar o passo seguinte. ”

Luísa, mãe da Francisca

“ A publicação da Fundação Rui Osório de Castro, “O livro da Família” é um guia que nos foi entregue logo à chegada ao IPO e mais do que a pertinência de toda a informação que inclui, é uma ferramenta muito útil, que nos ajudou bastante a centrar a informação credível e orientou para um melhor conhecimento do que estava a acontecer. ”

Patrícia Cayatte, mãe da Frederica

“ Informação pode ter vários sinónimos e, um deles, confiança. Confiança nas pessoas, na comunicação, no que nos rodeia.

Ao acompanharmos famílias de crianças e jovens com cancro, percebemos que há algo transversal, que ultrapassa idade, nacionalidade, diagnóstico, profissão: a informação e como é comunicada. A adaptação de uma notícia a quem a vai receber vai desde as palavras, formato e aos suportes utilizados.

- Só preciso que comuniquem comigo, que me informem do que se passa com o meu filho e o que vai acontecer a seguir - Partilhou comigo recentemente uma Mãe. ”

Joana Silvestre, Associação ACREDITAR, acompanhamento famílias e barnabés