

# A coragem dos inocentes

PRÉMIO ABEL SALAZAR

PRÉMIO GAZETA / REPORTAGEM DE IMPRENSA  
DO CLUBE DE JORNALISTAS

Texto selecionado em 1998 para a antologia "Serviço de Reportagem"

NOTA: ESTA REPORTAGEM INTEGRA UMA SÉRIE DE 42 PUBLICADAS NO "DIÁRIO DE NOTÍCIAS" EM 1993/94 SOB O TÍTULO GENÉRICO DE "CANCRO EM PORTUGAL" E REUNIDAS EM 1995 NO LIVRO "EM NOME DA VIDA".



Os grandes olhos verdes dos sete anos de Hélio conhecem todos os recantos daquele moderno 12.º andar do Instituto Português de Oncologia do Porto. Anda sempre a girar com a educadora.

Voz familiar. Perscrutadora. A de Sodr  Borg s, respons vel pelo Servi o de Oncologia Pedi trica. «Ent o, H lio, como vais? Onde est  o Diogo?»

H lio e Diogo s o amigos insepar veis. Juntos no mesmo quarto. Conversam muito. Camas 11 e 13 para eles, lado a lado, de entre as 26 que servem aquela unidade de Pediatria, com lugar para o acompanhante, 24 horas por dia. Diogo recostara-se num cadeir o da sala de brinquedos e distra a-se com os bonecos animados da televis o.

– Boa tarde, Diogo. Que tal essas for as, rapaz?

Pois, sim. Quem faria Diogo descolar do ecr ? Ningu m.

– Deixem-no ficar,   maluco por essas coisas.

Um ajuizado conselho do amigo H lio.

A oncologia pedi trica n o   uma experi ncia f cil.   semelhan a de tantos mais especialistas devotados   luta contra o cancro, Sodr  Borg s vive-a intensamente desde 1 de Julho de 1977.

«Sem exagerados otimismo, mas tamb m sem desalentos, urge ganhar consci ncia de que o cancro na crian a, n o deixando de ser uma patologia grave, pode tratar-se e, at , curar-se completamente.» Se forem respeitadas as normas de diagn stico atempado e tratamento correto, os n veis de cura, para a generalidade dos casos, ultrapassam j  os 50%; h  situa es em que v o al m dos 80%.

– Querem ver o doutor Parda?

Simp tico convite. E l  vamos pela m o de H lio observar os trabalhos de pintura, cer mica, colagens e fantoches imaginados pelas crian as internadas. A Funda o Serralves promoveu oportunamente o concurso *Arte Ef mera na Paisagem* e conferiu uma distin o especial ao projeto da Pediatria do IPO do Porto para incentivar a criatividade e solicitar a auto estima destas crian as.

– Casti o, o doutor Parda.

– E olha a Madonna!

H lio n o deixou que nos escapasse nada.

«Procuramos sempre que o internamento destas crianças seja curto. Chegamos de toda a Região Norte, de hospitais, centros de saúde, do médico assistente. As leucemias são os casos mais frequentes e manifestam-se normalmente por sintomas agudos. Não temos aqui nenhuma criança em lista de espera. O atendimento faz-se de imediato.» Sodré Borges desfralda a sua bandeira: as crianças em primeiro lugar, sempre! E reclama, tal como muitos outros especialistas, que a idade pediátrica seja alargada para os dezoito anos. Aproxima-se a educadora Filomena Maria com um braçado de jogos infantis. «Fui esterilizar outros brinquedos. Destinam-se a crianças que requerem cuidados superespeciais.»

Azul-bebé, a cor eleita, no Porto, para as cadeiras dos gabinetes de consulta e das salas da Pediatria. Há floreiras nos sítios certos. Uma decoração simples, adequada, alegre. Nem faltam ídolos do *rock* nas paredes. «Temos um excelente voluntariado, que presta muito apoio nestes pormenores.»

Na primeira quarta-feira de cada mês, médicos, enfermeiras, educadoras, assistentes sociais, técnicos especializados, reúnem-se com os pais das crianças em tratamento. «É fundamental conquistar os pais para esta tarefa. São colaborantes.»

– Ora muito boa tarde, Andreia.

Sorri-nos. As olheiras de Andreia parecem atenuar-se. Compõe o pijama verde-alface. Recorda o jogo da macaca, as bonecas e o que aprende na 2.<sup>a</sup> classe.

Mais adiante, Pedro. A mãe agarra-nos a mão. «Tudo se denunciou há cerca de um ano. O Pedro tem onze. Foi de repente... Agora está muito melhor.» Atravessamos a enfermaria. A mãe do Pedro solta, longe, o soluço que nunca chora junto ao filho. «Tenho tanta esperança!».

Esperança, substantivo comum, sem medida nem prazo. O mesmo alento da mãe de Isabel, também ela enfermeira vinda de África. «Estou a tentar que, hoje, coma esta sopa de legumes.»

De volta ao corredor. Paulo Coutinho deixa a sua objetiva em descanso. Há um silêncio maior a tocar-nos não sei de que jeito. Funciona ali a Unidade de Cuidados Especiais. Joana lá dentro. Cada um destes quartos tem casa de banho privativa e cama de acompanhante. Fixamos a porta. E repetimos

intimamente a expressão de Sodr  Borg s: *Uma s  crian a que possa ser salva vale toda a estrutura humana, t cnica e financeira que estes servi os implicam.*

Gratificante, ao fim de anos, ver a menina que esteve   beira da morte n o caber em si de feliz: *J  casei, doutor, apresento-lhe a minha filha!* Ou outro: *Doutor, vou para a tropa!*

Sodr  Borg s recorda muitas situa  es. Abranda o passo. «Se n o se fizer tudo por estas crian as, elas morrem.»

E se toda a morte   estranha e cruel, a de uma crian a penaliza ainda mais. Cruzamo-nos com o padre Avelino. Est  no IPO do Porto h  duas d cadas. Que responde ele em termos de mem rias, de uma experi ncia humana  mpar? «Nunca poderei esquecer  ngela. Foi a primeira crian a que faleceu nesta casa. Vinte anos depois, todos continuamos a lembr -la.»

As taxas de mortalidade por cancro na inf ncia tendem a decrescer   medida que v o sendo maiores as probabilidades de tratamento e cura. Mas n o pode descurar-se a m dia anual de novos casos: 200 a 250 em todo o Pa s; 50 na zona norte, acentua Sodr  Borg s.

Desde a abertura do Servi o de Pediatria no IPO do Porto, em 1 de Junho de 1977, at  1 de Janeiro de 1992, esta unidade tratou 603 crian as com patologia oncol gica. Sodr  Borg s alerta para o facto de o cancro em pediatria ser mais frequente no primeiro quinqu nio de vida, segundo a casu stica apurada naquele centro hospitalar. Em 54% destas crian as, o diagn stico de cancro fez-se no per odo et rio dos zero aos cinco anos; 32% dos cinco aos dez e 15% dos dez aos quinze.

A precocidade do diagn stico, por mais dif cil que seja em pediatria, ganha, todavia, tamb m aqui, cada vez mais raz o: «  indispens vel que um n mero sempre maior de m dicos passe a colocar a oncologia pedi trica na primeira linha das suas preocupa  es profissionais.»

### **As m os dos pais s o  nicas**

A grande ajuda parte dos pais. E s o eles, primeiramente, a necessitarem de apoio. A palavra esperan ada, sensata, dirige-se-lhes, antes de tudo. «Saber lidar com a fam lia da crian a   fundamental», acentua Bray Pinheiro,

responsável pelo Serviço de Pediatria do IPO de Lisboa. Os pais integram-se na rotina hospitalar. Colaboram na higiene da criança, no entretenimento. Nenhum amor substitui aquele. Não há outras mãos iguais, nem colo que se lhe compare.

«Uma coisa sem explicação, sentir, de um momento para o outro, um filho adoecer gravemente. É como se o mundo acabasse.» Desabafo de Maria José, 25 anos, mãe de Cláudia, que fez três recentemente. «De súbito deu-se isto. Quero acreditar no melhor.»

Acreditar é viver. Sob esse lema nasceu, em Portugal, uma associação de pais. Teresa Dinis da Gama, educadora da Unidade de Pediatria do IPO de Lisboa, realça a importância destes movimentos de solidariedade. «Uma espécie de cordão umbilical», que liga todo este mundo à comunidade, procurando sensibilizá-la para uma realidade que diz respeito a todos. Outra educadora, Helena Cunha Ferraz, pugna pelo mesmo objetivo. Como as demais, em todos os lugares. Dominam a palavra especial para cada perfil psicológico da criança. E dos pais. Sabem estar presentes ou afastar-se se for aconselhável. A compreensão dos afetos, sobretudo em momentos fortemente emocionais, não é tão linear assim. Por isso há o apoio de psicólogos.

Cláudia gosta de ver futebol na televisão. «O pai joga à bola.» É a primeira filha do casal. «Queremos ter mais. Cláudia vai ficar bem.»

Vizinha de Cláudia, separada por uma porta de vidro, Sónia anda de triciclo num outro quarto. Faz-nos uma careta, risonha. Está isolada devido ao transplante de medula. Cláudia e Sónia espreitam-se.

«A enfermaria maior tem seis camas» – diz Bray Pinheiro, rosto sereno, cortês. Mete conversa com um mais traquina, num corredor cheio de enfeites de mil formas e cores. Caleidoscópio de estímulos e zelo. «Olá!, não caias.»

As crianças são extraordinárias na sua capacidade de adaptação. «Vencido o embate dos primeiros dias da hospitalização, que muda substancialmente as suas vidas, com todo o cortejo de análises, consultas e tratamentos, criam defesas psíquicas, buscam compensações enormes, e são um exemplo admirável.» Bray Pinheiro, há mais de vinte anos em Pediatria: «Estas crianças não fazem muitas perguntas quanto à doença. Desperta-as em particular o meio que as rodeia. Criam amigos com facilidade.»

E são colaborantes entre si. «Estamos a inventar a roleta russa.» Anica e Vanda, onze e doze anos. Há berlindes pelo meio. Anica quer voltar rapidamente às aulas de educação física.

– Corre, pá! Corre!

As atenções voltam-se para Hugo. «Está numa de *superman* Mário», comenta Sílvia, a torcer pelo Benfica por causa da mãe e o coração a bater-lhe pelo Belenenses por via da ginástica.

– Que se passa, Hugo?

– Ele vai apanhar as estrelas. E ficar muito grande. Anda sempre depressa. Estás a vê-lo? Corre, pá!

Pacatamente, o Manuel, do Alentejo, saboreia amendoins. Camisa verde com estrelas brancas. É o filho mais novo de Matilde, que tem mais dois. Último parto aos trinta. «A professora e o médico aperceberam-se de que alguma coisa não estava bem. Toda a gente me apoia. Mas há dois meses que não vou à terra. São situações terríveis, precisamos de confiar na medicina.»

No bairro do Maculusso, em Luanda, nasceu Zé António. «Quero é brincar.» Mexe e remexe a terracota, vermelha, forte como os morros da sua cidade longe, como o sol da sua ilha.

– Já sei. Uma bola!

– Não... não...

Fico a seu lado. Sigo-lhe a agilidade dos dedos longos. O barro distende-se. Ganha pernas. Mantém uma barriga saliente. Mais uma reviravolta. Eclipsam-se as pernas. Volta a parecer uma bola. Mas não é. Zé António sabe o que sonha. Molda a seu jeito. Espalma mansamente o seu modelo. Coloca-lhe um nariz e orelhas.

– Agora acerto. Essa é a minha cara!

Olha-me, trincando a língua, interrogativo, em estilo de grande filósofo.

– Deixas-me compor-lhe o nariz?

– Não... Faltam os olhos. Toda a gente tem olhos.

Zé António fez dois buracos na terracota, acima do nariz arredondado.

E dizemos: Até amanhã.

Crianças dos Países de Língua Oficial Portuguesa (PALOP) recebem cuidados médicos em Portugal. Há protocolos nesse sentido. «Chegam-nos algumas,

mas, geralmente, com a doença em estágio um pouco avançado. Outras, se calhar, nem vêm.» Bray Pinheiro alerta para a necessidade de o médico assistente de uma criança ter sempre em consideração alguns sintomas comuns a outras patologias, que podem levantar suspeições. «É a única maneira de se fazer um diagnóstico precoce do cancro infantil. Isto não significa que toda a criança pálida sofra de leucemia, ou que, por exemplo, uma anomalia no volume do abdómen traduza um tumor de Wilms no rim. Não se deve gerar o pânico, do mesmo modo que não se podem desprezar sintomatologias passíveis de um diagnóstico diverso.»

O cancro na criança, tal como no adulto, sem lhe retirar a gravidade e o impacto emocional que justifica, deve desdramatizar-se dentro de parâmetros de conhecimento e responsabilidade. «É uma patologia rara na criança. Surgem no País entre 200 e 250 novos casos por ano. O Serviço de Pediatria do IPO, em Lisboa, tem cerca de duas décadas e em todo esse tempo tratou à volta de 1700 casos. Mais de 50% são curáveis. E em certos tipos de cancro, como as leucemias, linfomas, tumor de Wilms (rim), os níveis de cura podem exceder os 80%.»

Rui distrai-se com jogos de passeios. Cátia pede plasticina. Acompanha-a a avó. Os pais foram apanhar fruta em França. «Começou a beber muita água, muita água, uma sede fora do normal, insaciável. Ninguém diria que estava tão doente.»

De tarde, aparecem as visitas. Aumenta o movimento. Respeitam-se as regras. Há crianças muito pequenas, de meses, também em tratamento, recatadas. Outras, aprendem a conviver com os tubos ligados aos seus corpos. À noite, repouso absoluto. Vigilantes, as enfermeiras e os pais. As mães estão mais tempo. Empregos transtornados. Lares perturbados. Apoios económicos insuficientes. O quadro nos IPO não difere, neste aspeto, de outros hospitais. Talvez ali se tenha, no entanto, uma perceção mais alargada e concreta do complexo mundo da cancerologia.

Como surge uma doença oncológica num recém-nascido ou em crianças tão pequenas? Investigações. Algum entendimento das patologias. Muitas respostas por dar. Ninguém avança com hereditariedade, pelo menos num sentido lato. Fala-se de «predisposição genética ou de maior propensão para

certos tipos de cancro». De situações associadas a maior risco. Mas uma grande parte escapa a quaisquer ilações. A genética é uma das vias de investigação que progride com notório entusiasmo em todo o mundo. Não a única, porém, em que o futuro confia ao saber-se que são múltiplos os fatores que envolvem o cancro. Bray Pinheiro gostaria de ver reforçados os protocolos de investigação na área da pediatria oncológica, nomeadamente a nível internacional. «Precisamos de unir esforços.»

Além das enfermarias (capacidade para duas dezenas de internamentos no IPO de Lisboa) e a par do Hospital de Dia vocacionado para o regime ambulatorio, eis o Pavilhão do Lions. Espaço de recreio. Funciona das 8.30 às 17 horas, à segunda, quarta e sexta-feira. Recebe as crianças que vão à consulta. Algumas são bebés. «Experiência difícil mas gratificante do ponto de vista humano», diz Mariana Pinto, uma das voluntárias.

Vanda negocea, entretanto, a Estação de Santa Apolónia. Joga o monopólio com mais dois amigos. «A seguir, compro o que calhar.» E quem sabe das razões deste «faz de conta» é Sidónio: «Arrebanha as estações todas para ir viajar à borla de comboio!» Dito isto, soma e segue. O Nelson investe em hotéis. «Eu não estou doente. Venho à segunda-feira fazer companhia ao meu irmão.»

A brincar, a brincar, Verónica telefona a uma amiga. Conta as suas peripécias. «Tenho análise com picas, e já perdi o medo, vou prò escorrega com a minha mãe.» Do outro lado do fio não está ninguém. Um telefone a fingir, numa casa de fantasia dentro de outra casa imensa e real onde o sonho não pode morrer. Perguntar-se-á: Estas crianças não sofrem? Muito, sem dúvida. Não sentem medos? Muitos, com certeza. Dor? Também, e nalguns casos a requerer tratamento específico. As crianças conseguem, todavia, desencadear mecanismos defensivos infinitamente superiores na sua estrutura psíquica. A imitação do lado bom da vida, a invenção lúdica da aventura e do jogo, são, porventura, nesse aspeto, a melhor terapêutica. E essa são elas quem a escolhe.

### **Uma boa estrutura psicológica**

Espaço é do que mais precisa o Hospital Pediátrico de Coimbra. Para lá se



encaminham as crianças do Centro do País, até aos onze anos, que sofrem de doença oncológica.

Nos últimos quatro anos surgiram naquele estabelecimento 59 novos casos de tumores malignos. Mas o número de doentes desta especialidade, tratados em 1993, totalizou 114. Em tratamento contínuo, fundamentalmente na quimioterapia, estiveram 89 crianças; as outras 25 viram o seu problema equacionado por meio de cirurgia ou com recurso à radioterapia. O Hospital Pediátrico de Coimbra dispõe [1994] de dois pediatras em regime de dedicação exclusiva à oncologia. Conta com outros especialistas, entre os quais um cirurgião, um neurocirurgião e um ortopedista vocacionados para esta área. Uma ação multidisciplinar, a registar igualmente a colaboração da Hematologia do Hospital dos Covões.

Para realizar tratamentos de radioterapia, esta unidade hospitalar tem o apoio do IPO de Coimbra. Pontualmente, devido à sobrecarga daquele Centro do IPO, recorre à radioterapia privada do Porto ou Lisboa. «As crianças com patologia oncológica ou outra de igual grau de gravidade não podem ficar à espera de tratamento», sublinha Rui Baptista, ligado à oncologia pediátrica há catorze anos e responsável por este setor no Hospital Pediátrico de Coimbra. «Não é uma área fácil. Tem os seus espinhos e as suas compensações. Precisamos de uma boa estrutura psicológica para aguentar determinadas situações. Mas isso acaba por dar-se em toda a medicina. Não se pode perder o otimismo quando está em causa a vida humana.»

Diogo, de quatro anos, olhos de um cinzento-prata, conhece bem esta afeição de Rui Baptista.

– Onde está o teu carro, Diogo? Não tem pilhas...

E o Diogo (quem poderá algum dia esquecer a luz daquele riso do Diogo?) gozava a aselhice de não se dar corda ao bólido vermelho no botão certo. Lá diz o rifão: *quem se engana, aprende*. Rui Baptista rapidamente descobriu a chave, e, zás: «Diogo, olha que pinta!»

Desembaraçado, bem disposto, Diogo deliciava-se com broa e presunto – petisco favorito –, enquanto a mãe tentava convencê-lo das maravilhas da sopa de legumes. Sentado à beira da cama, manipulava uma maquina de refrescos à pressão. Na arte fantástica do faz de conta, levava a pequena

chávena verde-alface à boca, voltava a enchê-la de ilusão, uma atrás da outra, sorvendo a alegria do seu próprio encantamento.

– Vais ficar com os copos, Diogo!

Desconcertante. Riu tanto e com tal satisfação que nos deixou imersos na grandeza da sua inocência e na sua lição de paz. Se Luís Carregã quiser um dia re-encontrar nos seus registos fotográficos um sinónimo de vida, o perfil do Diogo é isso mesmo.

Quem não estava pelos ajustes naquela manhã era o João. Choramingava. «Tem paciência, falta pouco para irmos embora», confortavam-no a mãe e a enfermeira Donzília. O João resignou-se ao tempo que demoraria a transfusão de sangue. Falar é que não, em sinal de protesto.

As crianças com patologia oncológica estão dispersas pelos diversos serviços do Hospital Pediátrico de Coimbra. «Para as crianças não é mau, convivem mais, salvo um ou outro caso que obrigue a isolamento.» Rui Baptista defende este contacto, sem deixar de reconhecer a necessidade de uma estrutura paralela à dos médicos e enfermeiros que pudesse ocupar-se especificamente destes doentes. «Há promessas de melhores condições. Esperemos que cheguem depressa. Porque uma coisa é as pessoas desejarem realizar cabalmente o seu trabalho, outra é darem-lhes os meios indispensáveis. É isso que faz a diferença na prestação de serviços deste país. De qualquer modo, quer ao nível nacional como internacional, não nos envergonhamos dos resultados que temos alcançado. O serviço que oferecemos às nossas crianças tem a maior qualidade, apesar das limitações de espaço.»

Ao todo, o Hospital Pediátrico de Coimbra tem uma lotação de cerca de 120 camas. «Estava bem dimensionado quando, há dezassete anos, abriu as suas portas – e foi sempre um hospital de portas abertas –, mas a sua estrutura física não tardou a mostrar-se insuficiente e continua a sê-lo, apesar dos sucessivos alargamentos.» Meios técnicos existem, o trabalho científico e os recursos humanos são qualificados, diz Rui Baptista, «mas a falta de espaço concorre para o aumento de listas de espera em determinadas áreas. Acaba por ser uma crise que se vai gerindo à custa de doentes sem maior risco. Ninguém pode, todavia, desobrigar-se de um tratamento sem demoras.

Rui Baptista considera que o cancro infantil não deverá tratar-se de forma

dispersa. «Como patologia rara, importa centralizar esses casos em unidades apropriadas, de forma a ganhar-se maior conhecimento da doença e aperfeiçoar uma tecnologia altamente diferenciada.»

### **«Nunca perdi a alegria»**

Marcelo, 22 anos. Estudante da Faculdade de Economia do Porto. Optou pela licenciatura em Gestão. Conta a sua história:

«Surgiu-me um pequeno inchaço perto do tornozelo da perna esquerda quando tinha 10 anos. Não era uma nódoa negra, mas doía-me. Ao fim de um mês, o inchaço mantinha-se.»

Marcelo foi ao médico, que o encaminhou para o IPO. As pesquisas traçaram o diagnóstico: um tumor ósseo na tíbia. Foi detetado atempadamente. Não havia sinais de alastramento e assim pôde evitar-se a amputação da perna. Seguiram-se tratamentos de radioterapia e dois anos de quimioterapia. Não tinha, porém, consciência do que poderia acontecer se a doença não tivesse sido detetada cedo ou se viesse a agravar-se, embora soubesse que tinha um cancro.

Marcelo recorda alguns momentos desse tempo:

«Muitas vezes dei conta de olhares piedosos sobre mim. Algumas pessoas, por desconhecimento, veem o cancro como uma doença que inevitavelmente incapacita e leva à morte.»

Conseguiu levar uma vida relativamente normal. «Apesar dos dias acamado, devido aos vómitos originados pelo tratamento, nunca perdi um ano escolar, nem a alegria de viver, nem o meu feitio irrequieto.»

O tratamento era feito à sexta-feira para minimizar as faltas à escola. Rodeado de outras crianças doentes, Marcelo sentia nelas, também, a vivacidade natural da infância, «salvo as que estavam fisicamente muito enfraquecidas». Por contraste, «o desânimo instalava-se mais nos adultos».

Hoje, goza de saúde. Pratica desporto. Baixar os braços, nunca. Lutar sempre. Com um pensamento positivo e forte. Fala do apoio médico, das enfermeiras, das voluntárias. «Um profissionalismo inexcedível. Ajudaram-me muito.»