

**SOCIEDADES  
POLARIZADAS?**

**DESAFIOS  
PARA A  
SOCIOLOGIA**

XII CONGRESSO  
PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

**4 - 6 ABRIL 2023**

CONVENTO DE SÃO FRANCISCO – FACULDADE DE ECONOMIA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

XII Congresso Português de Sociologia

*Sociedades Polarizadas?  
Desafios para a Sociologia*

Coimbra, 4 a 6 de março de 2023

**Seção/Área Temática:  
Sociologia da Saúde**

**As Políticas Públicas De Combate Ao Cancro Pediátrico Em Portugal: Uma  
Incursão Exploratória**

**MARTINS, João Eduardo**, Faculdade de Economia, Universidade do Algarve,  
Campus de Gambelas, Faro, Portugal, Centro Interdisciplinar de Ciências  
Sociais e Humanas (CICS.NOVA), Faculdade de Ciências Sociais e Humanas,  
Universidade NOVA de Lisboa, jrmartins@ualg.pt

#### **Resumo**

Este texto tem como objetivo compreender a produção da ação pública no âmbito do cancro pediátrico, na sociedade portuguesa. Do ponto de vista teórico parte-se de uma sociologia da ação pública e de uma sociologia da individuação. Do ponto de vista metodológico trata-se de uma investigação qualitativa que recorre como técnica de produção dos dados a entrevistas semi-estruturadas com os técnicos, famílias e jovens sobreviventes do cancro. Uma análise à Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro e ao Plano Europeu de Luta Contra o Cancro permite-nos dizer que as políticas públicas de combate ao cancro pediátrico em Portugal não têm sido uma prioridade nacional. Enquanto o Plano Europeu apela à primazia do combate ao cancro pediátrico por parte dos Estados nacionais, a estratégia portuguesa confere-lhe um posicionamento menor, verificando-se uma descoincidência entre o estimulado nos normativos no plano europeu e no plano nacional.

Palavras-chave: Cancro Pediátrico, Ação Pública, Provação, Sociologia

XII-APS-51714

## 1. Introdução

Este texto enquadra-se num projeto de investigação que tem como objetivo compreender sociologicamente a produção da ação pública no âmbito do cancro pediátrico, na sociedade portuguesa, a partir do entendimento dos desafios que enfrentam as crianças e os jovens com cancro nos seus quotidianos de vida e na forma como enfrentam a doença. O cancro aparece nos dias de hoje, nas sociedades contemporâneas, representado como um flagelo social (Pinell, 1992).

Apesar de historicamente já existir como doença nas sociedades pré-modernas, ele é definido como uma doença da modernidade. Na história da medicina, da doença e da saúde, é o paradigma biomédico aquele que predomina e afirmou a sua hegemonia e é assim também no processo socio-histórico de constituição da representação dominante do cancro como problema social.

Como fenómeno social total (Marcel Mauss, 2003), que afeta as mais variadas dimensões da vida em sociedade, coloca problemas na medicina, mas também económicos, culturais, sociais, jurídicos, políticos e por isso mesmo às políticas públicas e à ação do Estado. Se isto se coloca para a doença cancro para os adultos, num período muito recente da nossa história, o cancro nas crianças e jovens começou a ter maior atenção pública e política por parte dos governos nacionais e em particular dos países da União Europeia.

Também em Portugal a luta contra o cancro pediátrico só recentemente começou a estar nas preocupações das políticas públicas de saúde. A primeira referência à oncologia pediátrica em Portugal, num documento de política de combate ao cancro, é na Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro, publicada em Diário da República em 27 de Dezembro de 2023, no Despacho n.º 13227/2023.

Para além da definição social do doente e da doença tal como representado hegemonicamente pelo paradigma biomédico, uma crescente exigência de democracia sanitária (Arveiller e Tizon, 2016) tem vindo a colocar no centro do debate das políticas de saúde, o doente como cidadão, a importância do reconhecimento da experiência dos doentes e suas famílias e o papel crescente das associações e movimentos de doentes, numa leitura mais complexa, e portanto mais rica, das políticas de saúde.

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

É neste contexto que surgiu o nosso projeto de investigação com o título *“Enfrentar o cancro na infância e na juventude: Um estudo sociológico sobre os modos de apropriação das políticas públicas de luta contra o cancro em Portugal”* do qual resulta este texto.

Trata-se de colocar o doente, as suas famílias e os técnicos no centro das políticas públicas de saúde de combate ao cancro e reconhecer que para além do paradigma biomédico, a experiência e a perspetiva dos doentes e suas famílias, a experiência e as perspetivas dos técnicos e voluntários que lidam e procuram dar suporte quotidianamente aos seus clientes na vida das associações de pais e amigos das crianças com cancro, é fundamental para ter uma visão alargada e antropológica da doença (Laplantine, 1991) e por outro lado, para a compreensão do Estado em ação (Jobert e Müller, 1987).

Este projeto propõe-se: a) Compreender os modos de apropriação das políticas para o cancro pediátrico a partir da experiência social dos técnicos, dos doentes e das suas famílias nas suas múltiplas dimensões; b) Compreender a prova do cancro pediátrico a partir das perspetivas dos jovens, das suas famílias e dos técnicos de uma associação de doentes, em todos os momentos da trajetória da doença; c) e por fim, compreender de que forma um fenómeno social imprevisível, o cancro pediátrico, produz múltiplas irreversibilidades relativas na dinâmica das formas sociais das crianças, dos jovens e suas famílias.

Neste artigo vamos abordar em específico a dimensão de análise que tem que ver com o modo como as políticas públicas europeias de combate ao cancro pediátrico são (ou não são) incorporadas nas medidas de política pública nacional e analisar alguns dos principais desafios que se colocam aos doentes e às suas famílias.

## **2. Enquadramento teórico e metodológico**

Do ponto de vista teórico, o objeto de estudo concilia uma leitura sociológica que articula os contributos de uma Sociologia Política da Ação Pública (Lascoumes e Le Galès, 2010; Hassenteufel, 2008) com centralidade do conceito de ação pública e de uma Sociologia da Individuação (Martuccelli, 2006) com centralidade do conceito de *épreuve* (provação). O conceito de ação pública permite a deslocação da tradicional análise das políticas públicas, muito centrada num modelo de análise sequencial e linear, a partir de cima, numa lógica Top-Down e estadocêntrica, para uma análise da

construção colectiva da ação pública, multinível e multiescalar que se abre à participação de múltiplos atores, públicos e privados, numa teia de interdependências de maior complexidade.

Também nas políticas de saúde em Portugal, a complexidade da ação pública a partir dos seus múltiplos níveis de construção, é a realidade da produção das políticas nos dias de hoje (Gardon et al, 2020), com o Estado a fazer a sua parte como ator que continua a ser determinante mas com cada vez mais atores públicos e privados a participar na produção colectiva destas políticas.

É desta forma que ganha relevância no nosso estudo a perspetiva e a experiência dos pais e dos próprios sobreviventes que saindo fora do paradigma biomédico hegemónico de produção das políticas para o cancro pediátrico, não deixam de trazer um olhar e uma voz fundamental para a compreensão de como as políticas de combate ao cancro se implementam e são apropriadas na realidade da vida de todos os dias.

Já a sociologia da individuação e o conceito central na análise de “prova”, ou desafio, é crucial para um melhor entendimento dos desafios que os sobreviventes do cancro pediátrico, os técnicos que com eles trabalham e as suas famílias, enfrentam. Não é só o desafio da sobrevivência e dos problemas de saúde que se colocam com forte intensidade e em múltiplos modos de expressão, mas também a relação a instituições centrais da integração social, como a escola e o mundo do trabalho,

Do ponto de vista metodológico, trata-se de uma investigação qualitativa (Guerra, 2006) que a partir de um estudo de caso alargado (Burawoy, 2003) numa Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, recorre como técnica de produção dos dados a entrevistas compreensivas (Kaufmann, 1996) com os técnicos, famílias e jovens sobreviventes do cancro e que tem na análise de conteúdos sobre as formas temática e estrutural as técnicas de análise de dados primordiais.

Foram realizadas até ao momento 16 entrevistas, em média, com mais de uma hora de duração. Foram entrevistados 6 técnicos que trabalham numa associação de pais e amigos de crianças com cancro, 6 familiares, quatro mães e dois pais e 4 jovens sobreviventes com cancro todos com mais de 18 anos. As entrevistas foram realizadas à distância via plataforma zoom.

Os contatos com os familiares e os jovens sobreviventes do cancro foram feitos com a ajuda e a intermediação dos técnicos da associação APACC. Foi garantido o anonimato e a confidencialidade da informação a todos os nossos entrevistados.

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

Utilizamos neste texto pseudónimos de forma a assegurar o anonimato aos nossos entrevistados.

Para além das entrevistas foi realizada também uma análise documental ao Plano Europeu de Combate ao Cancro e à Estratégia Nacional de Combate ao Cancro, assim como ao material resultante da participação em consulta pública à Estratégia Nacional por parte da APACC.

### **3. Resultados de investigação**

#### **3.1. As políticas públicas de combate ao cancro pediátrico: Uma análise das normas de orientação para a ação**

As políticas públicas de combate ao cancro pediátrico têm uma história de menorização e de uma certa invisibilidade nas políticas de saúde e nas políticas de combate ao cancro em Portugal.

Desenvolvimentos recentes na elaboração das políticas públicas de combate ao cancro vêm de novo confirmar essa menorização da atenção às políticas para a oncologia pediátrica no nosso país. Recorrendo a uma análise do Plano Europeu de Combate ao Cancro; à Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro e à participação de uma Associação de Pais e Amigos de Crianças Com Cancro (APACC), na consulta pública aberta no âmbito dessa mesma Estratégia Nacional, assim como às suas tomadas de posição públicas, é possível constatar uma distância abismal entre as intenções políticas consagradas no Plano Europeu de Combate ao Cancro quanto ao lugar das políticas de combate ao cancro pediátrico e aquilo que está consagrado como intenção política na Estratégia Nacional no que toca à Oncologia Pediátrica.

A análise da participação na consulta pública por parte da APACC é clara nas críticas que faz ao lugar das políticas para a oncologia pediátrica na incorporação do Plano Europeu por parte da Estratégia Nacional.

#### **3.2. O Plano Europeu de Combate ao Cancro: A emergência de um voluntarismo Europeu no combate ao cancro pediátrico**

O Plano Europeu de Combate ao Cancro é um documento de política pública de combate ao cancro elaborado pela Comissão Europeia onde se reconhece claramente o

cancro como uma doença que é um problema social que afeta os indivíduos, as famílias e as sociedades europeias e é um problema reconhecido como merecedor da intervenção pública da União Europeia e dos seus Estados Nacionais. Logo no início da sua introdução pode ler-se:

“O cancro afeta-nos a todos, de uma forma ou de outra. Em 2020, 2,7 milhões de pessoas na EU foram diagnosticadas com esta doença e 1,3 milhões de pessoas morreram de cancro. O cancro é um diagnóstico individual com repercussões importantes para os doentes, mas também afeta gravemente a vida das suas famílias e amigos. Atualmente, a Europa tem 10% da população mundial, mas um quarto dos casos de cancro a nível mundial. Sem uma ação decisiva, as vidas perdidas na União Europeia devido ao cancro deverão aumentar 24% até 2035, tornando-a a principal causa de morte na UE.”

Uma novidade importante do Plano Europeu de Luta Contra o Cancro é o ponto 8 do documento, intitulado “*Dar Primazia Ao Cancro Pediátrico*”. O cancro das crianças e jovens é assumido como uma prioridade política a combater nos países da União Europeia e é uma novidade importante face ao historial de invisibilidade de que o cancro pediátrico tem sido objeto nas políticas de saúde europeias e dos Estados-Nacionais. Como se pode ler no primeiro parágrafo deste ponto 8, a União Europeia tem o imperativo ético e moral de fazer mais para proteger as crianças e jovens do cancro.

“A União Europeia pode e deve fazer mais para proteger os nossos filhos contra o cancro. Em 2020, mais de 15500 crianças e adolescentes foram diagnosticados com esta doença, tendo 2000 perdido a vida. De facto, o cancro é a principal causa de morte por doença nas crianças com mais de um ano de idade. No entanto, existem diferenças importantes entre os cancros das crianças e dos adultos quanto ao tipo de cancro, grau de disseminação e forma de tratamento. Por exemplo, quando são diagnosticados, 80% dos cancros pediátricos já se espalharam a outras partes do corpo, em comparação com cerca de 20% nos cancros adultos.”

Já quando analisamos a Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro percebemos que o cancro pediátrico não é de todo uma prioridade política na realidade social portuguesa.

### **3.3. A Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro: Invisibilidade e menorização da luta contra o cancro pediátrico em Portugal**

A atual Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro, à semelhança do Plano Europeu de Combate ao Cancro, assume as políticas de combate ao cancro como uma das principais prioridades nacionais para os próximos anos. Isso mesmo se pode constatar no primeiro parágrafo do sumário executivo do documento que sustenta a Estratégia Nacional em consulta pública.

“O cancro é uma das principais prioridades nacionais para os próximos anos, em Portugal e na União Europeia (EU), com o objetivo de diminuir a mortalidade dos doentes oncológicos e aumentar a qualidade de vida dos doentes e sobreviventes. A otimização dos recursos disponíveis no Sistema Nacional de Saúde (SNS) poderá garantir equidade no acesso, em todo o território nacional, em todas as dimensões de cuidados de saúde: desde a prevenção ao rastreio, ao diagnóstico e terapêutica, incluindo a promoção da investigação clínica, e os cuidados aos sobreviventes.”

Se a Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro se assume como incorporando os principais objetivos do Plano Europeu de Luta contra o Cancro, no que toca às políticas de combate ao cancro pediátrico, a Estratégia Nacional parece claramente desalinhada com as orientações europeias, uma vez que o voluntarismo político europeu que defende “*Dar Primazia ao Cancro Pediátrico*” não encontra tradução no documento estratégico nacional, secundarizando a centralidade a dar às políticas de combate ao cancro das crianças e jovens, havendo apenas menções residuais ao combate ao cancro nestas categorias sociais.

Na sequência da análise empírica dos dados que realizámos, são três os tipos de críticas fundamentais que são feitas à Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro: - Uma primeira crítica pode ser inserida naquilo que poderíamos designar como o esquecimento e menorização das políticas públicas de combate ao cancro pediátrico em Portugal; uma segunda crítica, tem que ver com a falta de informação e desconhecimento sobre a realidade da oncologia pediátrica; uma terceira crítica remete para a ineficácia da concretização prática das leis em vigor e para a existência

de omissões legislativas face a necessidades sentidas e identificadas pelos sobreviventes do cancro pediátrico.

### 3.4. O esquecimento e a menorização das políticas públicas de combate ao cancro pediátrico em Portugal

A isotopia 1, que designámos com o título “Os sentidos das políticas públicas e da atuação do Estado” e que aqui apresentamos num esquema estrutural, resulta da análise estrutural de conteúdo ao material empírico resultante das entrevistas. Recordamos que a análise estrutural de conteúdos valoriza os modelos culturais que são possíveis descortinar para lá da leitura manifesta do texto.

#### Isotopia 1: Os sentidos das políticas públicas e da atuação do Estado

Não dar primazia ao cancro pediátrico	Dar primazia ao cancro pediátrico
Uma área esquecida a nível nacional	Uma área não esquecida a nível nacional
Ser o cancro pediátrico uma questão menor	Não ser o cancro pediátrico uma questão menor
Estado não tem em atenção a oncologia pediátrica	Estado tem em atenção a oncologia pediátrica
Não há legislação para o cancro pediátrico	Há legislação para o cancro pediátrico
O grau zero da política pública	Não grau zero da política pública
Uma oportunidade perdida	Não uma oportunidade perdida
<b>Ausência de políticas para o cancro pediátrico</b>	<b>Presença de políticas para o cancro pediátrico</b>

O esquema ilustra o sistema de sentidos construído a partir dos sistemas de conjunção e de disjunção que os materiais permitiram recortar para esta isotopia. O fio condutor da análise seguiu a proposta da análise estrutural de conteúdos tal como Hiernaux (1997) a concebeu.

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

O sistema de sentidos que é objetivado sobre as políticas públicas para o cancro pediátrico e a atuação do Estado, a partir das representações dos técnicos da APACC e dos pais das crianças e jovens entrevistados, permite-nos dizer que o Estado português ao contrário do que está consagrado no Plano Europeu de Combate ao Cancro “não dá primazia ao cancro pediátrico”, que esta “é uma área esquecida a nível nacional”, que o cancro pediátrico em Portugal é percebido na atuação do Estado como “uma questão menor”, que o Estado “não tem em atenção a oncologia pediátrica”, que “não há legislação para o cancro pediátrico”, que estamos “perante o grau zero da política pública” de combate ao cancro pediátrico, que a Estratégia Nacional de Combate ao Cancro “é uma oportunidade perdida” para as políticas do cancro pediátrico em Portugal. Este modelo cultural é o modelo que permite representar a ausência de políticas para o cancro pediátrico.

O modelo cultural construído em oposição a este permite constatar o sistema de sentidos onde existe a presença das políticas para o cancro pediátrico, o que efectivamente não corresponde ao caso português. Neste sistema de sentidos é dada “primazia ao cancro pediátrico”, este não é “uma área esquecida a nível nacional”, não é considerada “uma questão menor”, o “Estado tem em atenção a oncologia pediátrica”, “existe legislação para o combate ao cancro pediátrico” em Portugal, não se considera estar perante “o grau zero da política pública”, a Estratégia Nacional de Combate ao Cancro “não é uma oportunidade perdida”, permitindo este modelo constatar assim o sistema de sentidos onde de facto o cancro pediátrico seria uma prioridade nas políticas nacionais.

Como referimos atrás e é muito evidente nas críticas públicas que são feitas em consulta pública à Estratégia Nacional de Combate ao Cancro pela Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, enquanto o recente Plano Europeu de Combate ao Cancro apela a que os Estados nacionais europeus dêem primazia ao cancro pediátrico ao nível das políticas públicas, a Estratégia Nacional portuguesa minoriza e secundariza as políticas de combate ao cancro para as crianças e jovens.

O discurso das nossas entrevistadas é unânime e muito claro a este respeito. Vejamos o que nos diz Sónia Balacó, técnica da APACC, na região de Lisboa, que é responsável pela Comunicação e Relações Públicas da Associação, 53 anos e com frequência do Ensino Superior. Para esta entrevistada os tratamentos médicos hospitalares às crianças e jovens com cancro, em Portugal são “excepcionais”, mas de facto não existem políticas públicas para o cancro pediátrico no nosso país.

“Daquilo que é a nossa experiência, o que nós sabemos é que as crianças na oncologia pediátrica, o atendimento e o tratamento, têm os tratamentos e tem os profissionais de saúde ao nível do que se faz a nível internacional. Os tratamentos são bons e os profissionais são de facto excepcionais. Em relação a políticas públicas concretas, o que é que se pode dizer a esta altura do campeonato? Olhe, a primeira coisa é que só este ano, pela primeira vez, um plano oncológico nacional menciona a oncologia pediátrica e isto porque o Plano Europeu de Luta Contra o Cancro que foi lançado o ano passado, em 2021, em 24 de fevereiro, que é o Dia Mundial da Luta Contra o Cancro, até este ano nunca mencionou a oncologia pediátrica, portanto, do ponto de vista do que é uma política pública eu acho que isto diz tudo, portanto, não existem políticas públicas para o cancro pediátrico. No seguimento do Plano Europeu da Luta Contra o Cancro que insta precisamente os Estados membros a colocar, aqueles que não têm, que ainda assim são bastantes, a oncologia pediátrica nos seus planos nacionais, o Estado português tem um documento que se chama Estratégia Nacional da Luta Contra o Cancro 2021/2030 que não está ainda em vigor, portanto, estamos em finais de 2022, foi colocado em consulta pública em junho deste ano e tem de facto pela primeira vez a oncologia pediátrica mencionada. No nosso ponto de vista fica bastante aquém daquilo que são as necessidades da oncologia pediátrica.” (Sónia Balacó, técnica da APACC)

No mesmo sentido vai o testemunho de Jacinta Soares, também técnica da APACC, da região de Coimbra, que é Técnica Superior de Educação, 28 anos, com um mestrado em Ciências da Educação e que nos diz que a oncologia pediátrica “não é de todo uma prioridade nacional”.

“Então, eu tenho uma opinião, que se calhar, como eu estava a dizer, que se calhar, há colegas na APACC que vão conseguir falar melhor, mas de uma forma assim muito breve, consigo dizer que, não sei se foi no ano passado que foi aprovado um Plano Europeu Contra o Cancro, da luta contra o cancro, e isso é uma cambada de milhões, já não sei quantos milhões é que são, e cada país foi obrigado a entrar e a ter um plano nacional da luta contra o cancro, e nós na APACC tivemos a analisar esse plano e infelizmente a oncologia pediátrica, se é mencionada, é muito pouco mencionada (...) chegámos à conclusão de que não é mencionada. Portanto, eu acho que o nosso Estado em particular, português,

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

obviamente, o nosso Estado não tem atenção à realidade da oncologia pediátrica.” (Jacinta Soares, técnica da APACC)

Célia Paulo, licenciada em Ciências Sociais, 35 anos, técnica financeira e administrativa de profissão, mãe de uma menina diagnosticada com cancro, ainda bebé, reforça os testemunhos em cima, referindo-se ao cancro pediátrico “nós não temos qualquer tipo de política preparada para os doentes oncológicos”, falando das necessidades das famílias do ponto de vista económico, enquanto as crianças e os jovens estão em tratamento e como considera os apoios económicos existentes manifestamente insuficientes. Esta entrevistada diz-nos que há lacunas nas mais diversas áreas que a atuação do Estado não está a colmatar.

“Há imensas (risos). Há lacunas em todas as áreas do espectro social, mas para mim, a principal, flagrante, por demais evidente, é não darem qualquer tipo de apoio. Imagine, se nós fossemos uma família monoparental, ficaríamos numa situação bastante delicada porque o Estado pressupõe que um pai de um doente oncológico está perfeitamente capaz de exercer a sua função profissional, acompanhar a criança no período de tratamento, que é violento, não é, porque há muitos miúdos que têm efeitos secundários que são efetivamente muito duros e precisam de apoio. O Estado não contempla qualquer tipo de apoio económico. E quando contempla é seguramente insuficiente, porque ninguém, numa família monoparental, consegue gerir uma casa e já nem falo da realidade de Lisboa, não é, mas só de uma realidade global. Uma família não consegue comportar as suas despesas mensais, eventualmente ter outra pessoa a seu cargo, seja ela criança ou seja ela adulta e dar assistência a um doente oncológico. Não há essa possibilidade com os apoios que nos dão. Isso nem é, de todo, uma coisa que está em cima da mesa atualmente.” (Célia Paulo, mãe de uma criança com cancro)

A nossa entrevistada, Sónia Balacó, refere também como um problema central das políticas públicas, o desconhecimento dos números da oncologia pediátrica, quer pela desatualização dos dados a nível nacional, quer mesmo pela sua inexistência, o que em seu entender é um verdadeiro obstáculo à construção das políticas públicas de combate ao cancro pediátrico em Portugal. Sem o conhecimento desta realidade social o Estado não pode fazer políticas públicas esclarecidas.

“Olhe desde logo, é uma luta nossa também já há bastante tempo, uma das grandes questões que se coloca a nível nacional é o desconhecimento sobre os números da oncologia pediátrica. O Registo Oncológico Nacional tem dentro dele próprio o Registo Oncológico Pediátrico português, o ROP, e o ROP não tem números atualizados. Nós não sabemos, aliás a nossa comunicação é sempre acerca de quatrocentos novos casos por ano, porque de facto nós não sabemos quantos casos efetivamente é que existem por ano em Portugal. Temos uma noção de grandeza porque os profissionais de cada centro sabem isso, portanto, eles próprios utilizam os «cerca de quatrocentos casos por ano». Houve números novos que saíram agora em setembro ou outubro, se não estou enganada sobre o ROP, que numa análise muito rápida, porque aliás os números são duas folhas do ROP, nos dizem que só temos os números trabalhados até 2019 e nem sequer de toda a oncologia pediátrica, porque os números que ali temos fazem referência até aos quinze anos, portanto, não abrange os jovens até aos dezoito anos, que é aquilo que se considera a oncologia pediátrica. Pronto, isso é uma das grandes questões que nós temos, é a questão dos números, não estão atualizados. Há perto de três anos fizemos o primeiro congresso de oncologia pediátrica cá, em conjunto com profissionais de saúde e investigadores na área de oncologia pediátrica e conseguimos levar o Secretário de Estado, na época convidámo-lo, e uma das coisas foi o seu comprometimento público naquele congresso e que iria encontrar uma solução e trazer mais recursos humanos, porque é uma das grandes queixas também com os registos. Recursos humanos, portanto, registadores para os centros de referência de oncologia pediátrica. Alguns já estão a funcionar, de facto, eu acho que Coimbra continua ainda sem registador, não sabemos porquê, mas pronto, continuamos sem ter os números certos para a oncologia pediátrica.” (Sónia Balacó, técnica da APACC)

Para esta entrevistada, a actual Estratégia Nacional de Combate ao Cancro, ao não incorporar as orientações de política do Plano Europeu de Combate ao Cancro parece ser “uma oportunidade perdida”. Para esta técnica da Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro, o facto de até aos dias de hoje não ter havido referência ao cancro pediátrico nas políticas nacionais, faz com que estejamos no “grau zero das políticas públicas de combate ao cancro”.

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

“Pois a questão é (,,) se puder resumir (...), mas eu acho que a questão é mesmo esta, quer dizer, como é que pode haver políticas públicas se nós até agora, nunca, no plano nacional, nunca houve referência à oncologia pediátrica. Quer dizer, é o grau zero da política pública. E há um problema de facto, porque esta população não é conhecida. Esta população, as consequências, as sequelas, os sobreviventes, o acompanhamento dos sobreviventes. Tudo isso é, isto é mesmo uma cadeia e de facto está provado, ou melhor, a explanação aqui nesta estratégia nacional, acho que é um bocado isso. Como não havia, também não há. O que se fez foi transpor aquilo que o plano europeu diz para cá. Mas a realidade está muito aquém antes de chegarmos ali, está muito aquém. E no caso do direito ao esquecimento, a ideia que nos deu foi que eles nem olharam para a legislação, quer dizer, é mesmo decepcionante desse ponto de vista.” (Sónia Balacó, técnica da APACC)

### **3.5. Falta de informação e desconhecimento sobre a realidade da oncologia pediátrica em Portugal**

Uma segunda crítica que identificámos tem que ver com **a falta de informação e desconhecimento sobre a realidade da oncologia pediátrica em Portugal**. Isso mesmo se pode ler na tomada de posição pública da associação APACC, onde se refere a inexistência de dados ou os dados desactualizados tendo em conta no que ao Registo Oncológico Pediátrico diz respeito, a crítica dá a entender que a Estratégia Nacional de Combate ao Cancro Pediátrico navega de olhos fechados num horizonte desconhecido:

“Não vemos estratégia para a atualização de dados em pediatria no que ao Registo Oncológico Pediátrico diz respeito. É especificamente dito no Plano Europeu de Luta Contra o Cancro (PELCC) que o sistema de informação europeu em cancro deve ser emendado, no sentido de incluir uma nova secção especialmente modelada para ter em conta as especificidades do cancro pediátrico. Existem vários grupos de trabalho na Europa que estão a trabalhar a atualização de dados sendo a posição portuguesa uma das que não tem números globais nem atualizados no que respeita à pediatria e em que não se sabe quando isso acontecerá. A estratégia deveria implicar a sua existência, dentro de um prazo razoável e explicitando os meios e o caminho a percorrer para lá chegar.”

Este desconhecimento dos dados da realidade da oncologia pediátrica é extensível à participação nacional na *EU Network of Youth Cancer Survivors*:

“O cancro nos adolescentes e nos jovens adultos é mais parecido com o cancro pediátrico do que com os cancros dos adultos. Em Portugal, é como se isto fosse uma realidade desconhecida, não havendo dados nem reconhecimento das várias problemáticas desta população. Como se pode participar numa rede europeia de jovens sobreviventes do cancro se estes – adolescentes e jovens adultos – são completamente ignorados?”

Quando à produção de dados, refere-se ainda sobre o “*Cancer Survivor Smart Card*” que está previsto ser implementado em 2023:

“Desconhecemos qual o desenvolvimento que está a ser feito para que isto seja uma realidade relativamente ao cancro dos adultos. Também não há indicação de que esta importante ferramenta de gestão por parte do próprio doente tome em conta as peculiaridades da pediatria, como faz exactamente o Plano Europeu de Luta Contra o Cancro. Este diz que o *Smart Card* deve tomar em conta as especificidades dos sobreviventes de cancro pediátrico, incluída a monitorização de longo prazo, a monitorização de efeitos, a reabilitação, o apoio psicossocial, os módulos educacionais, a conectividade com os serviços de saúde e a informação sobre o passado.

### **3.6. Ineficácia da concretização prática das leis em vigor e omissões legislativas face a necessidades sentidas e identificadas pelos sobreviventes do cancro pediátrico**

Uma terceira crítica remete para a **ineficácia da concretização prática das leis** em vigor e para a **existência de omissões legislativas** face a necessidades sentidas e identificadas pelos sobreviventes do cancro pediátrico. Quanto à descoincidência entre a *Law in Books* e a *Law in Action* (Santos, 1994: 143) pode ler-se no documento da APACC em resultado da participação na consulta pública no âmbito da Estratégia Nacional de Combate ao Cancro:

“A página 45 do documento prevê o acesso aos seguros (dos sobreviventes do cancro) para 2025. Como é possível que tenha sido elaborada uma estratégia

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

para 2021-2030, que só aparece à luz do dia em Julho de 2022, (em pleno período de férias) e que ignora totalmente a entrada em vigor da Lei do Esquecimento, a qual foi publicada em 2021 e entrou em vigor em 2022? Talvez se justificasse verificar as condições que levam a que essa lei não seja ainda totalmente eficaz e determinar a estratégia para obviar a isso. Isso não se consegue, porém, apontando para uma meta totalmente errada que é a de conseguir algo que já está alcançado."

Quando às omissões que a estratégia nacional de combate ao cancro revela, os desafios que se colocam aos sobreviventes do cancro pediátrico são questionados pela associação APACC.

"Na pág. 46 estabelece-se, de forma totalmente desenquadrada, que deverão "identificar e propor critérios para a participação nacional na *EU Network of Youth Cancer Survivors*". E isso para quê? Qual o interesse na participação numa rede de trabalho e de discussão de questões que não estão elencadas na estratégia a desenvolver em Portugal até 2030? Onde existe uma única menção à existência da problemática do cancro nos adolescentes e nos adultos jovens? E onde se abordam os sobreviventes do cancro pediátrico cujos problemas não existem à luz deste plano? Existem inúmeros estudos que demonstram que o sucesso e adesão aos tratamentos, quer na adolescência, quer nos adultos jovens, é um enorme problema que tem implicações na sobrevivência, nas sequelas e nos efeitos secundários. Estes estudos demonstram que o sucesso dos tratamentos, relativamente a essa população, é menor que na pediatria e nos adultos com mais idade. Não obstante esses estudos e apesar de existirem tentativas de resolução desse importante problema em vários locais do mundo, nomeadamente aqui ao lado em Espanha, em Portugal nem se aflora a questão. Podia-se pelo menos, ter enunciado o problema mesmo que fosse para afirmar que, enquanto país, não temos a capacidade de lidar com todos os problemas e que esse não foi considerado prioritário."

Ou ainda as omissões face à necessidade de apoios sociais e psicológicos:

"No capítulo 6 e não obstante serem abordadas algumas questões que afetam os doentes ou os ex-doentes, como sejam questões laborais, sociais, financeiras e de direitos, não se menciona a importância do apoio social *per se*, que é

fundamental, nem tão pouco o apoio psicológico e a sua necessidade. Quando se determina que seja feito um levantamento do ordenamento jurídico que vise a avaliação dos direitos em matéria profissional e outras, mas totalmente esquecendo os aspectos da escolaridade e da formação evidencia-se, uma vez mais, que todas as questões relevantes para a pediatria e para os jovens foram deixadas de fora. A intervenção articulada de todas as áreas tem sido considerada uma ferramenta de sucesso na abordagem ao cancro e por isso estranhámos muito que estes aspectos fundamentais tenham sido totalmente ignorados”

O nosso estudo também já permitiu identificar alguns dos principais desafios que se colocam aos jovens sobreviventes do cancro e que de seguida passamos a apresentar.

### **3.7. Os desafios dos sobreviventes do cancro pediátrico**

São vários os desafios que se colocam aos jovens sobreviventes do cancro pediátrico que ressaltam das entrevistas com os técnicos, os pais e os próprios sobreviventes. Destacamos aqui a importância que é dada ao acompanhamento médico pós tratamento hospitalar; o assegurar da qualidade de vida dos sobreviventes; as sequelas das doenças e dos tratamentos e as consequências na sua vida quotidiana; a prova da escolarização em razão da doença oncológica e os obstáculos ao emprego, o estigma e a discriminação social a que frequentemente são sujeitos.

O primeiro desafio aqui identificado, o acompanhamento médico pós-hospitalar remete para a importância que é dada à necessidade sentida no acompanhamento no “pós-doença” ou no “controlo do reaparecimento da doença” no caso em que podem surgir as recidivas do cancro. Para além disso, cruza-se com este desafio, o desafio que as sequelas da doença e dos tratamentos colocam aos jovens sobreviventes e que requerem, não poucas vezes, um acompanhamento médico multidisciplinar que muitas vezes falha nas suas articulações disciplinares.

“Maioritariamente as consultas de acompanhamento servem para, por um lado, acompanhar o fim da doença, ou seja, ir fazendo análises, TAC, as ressonâncias, concentra-se muito nessa parte, de controlar o reaparecimento ou não da doença,

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

mas também o pós-doença, ou seja, as sequelas que podem ter ficado e de que forma é que se pode trabalhar nas sequelas. E a consulta de acompanhamento, utilizando o caso de Lisboa, a consulta de acompanhamento dos duros é uma consulta que é feita pelo oncologista pediatra mas depois tem a articulação com outros serviços do IPO, como o caso da endocrinologia, ou da neurologia ou da neurocirurgia, dependendo do tipo de cancro que a criança ou que o jovem teve. Há aqui um acompanhamento, não só, do que é que se passou, a nível clínico, mas que tipo de sequelas é que a criança ou o jovem podem ter e trabalhar essas sequelas. Nos hospitais onde não existe esta consulta estruturada, por vezes acontece que só em alguns casos é que são encaminhados para consultas diferentes, para uma consulta de psicologia, para uma consulta de psiquiatria, para uma consulta de endocrinologia (...)" (Jacinta Soares, técnica da APACC)

Este acompanhamento médico pós-tratamento hospitalar levanta também um problema de equidade, uma vez que a consulta dos "duros", os que já levam vários anos de sobrevivência do cancro pediátrico, só está institucionalizada em Lisboa, no IPO, o que gera uma desigualdade social no acesso a este tipo de consultas, para os jovens sobreviventes de outras zonas do território, que são acompanhados noutros hospitais e que não têm a possibilidade de serem seguidos com a mesma atenção aos seus problemas de saúde.

Associado a este desafio do acesso aos tratamentos e acompanhamento médico pós-hospitalização, está a preocupação dos sobreviventes e dos técnicos com a sua qualidade de vida presente e futura. Como as estatísticas da sobrevivência permitem constatar que há cada vez mais sobreviventes, considera-se de muita importância que a qualidade de vida destes, cada vez em maior número, sobreviventes do cancro pediátrico, tenham uma boa qualidade de vida. Não basta sobreviver, mas a qualidade de vida dos sobreviventes é tida como uma questão prioritária.

"Depois eu creio que a grande boa notícia no meio desta história toda da oncologia, do cancro pediátrico, é o facto da sobrevivência estar a aumentar, os sobreviventes são cada vez mais, felizmente. Portanto, por exemplo, este novo registo, ou estes novos números que vieram agora a público ainda com estas limitações que eu acabei agora de lhe dizer, já nos falam em cerca de 83% de sobreviventes. Ora a sobrevivência está a aumentar, o que nós também sabemos é que não havendo políticas direccionadas para os sobreviventes, a qualidade de

vida destes, cada vez mais felizmente, sobreviventes, também não está assegurada desde logo por aquilo que eu lhe disse há pouco, portanto, só em Lisboa é que nós temos uma consulta estruturada para acompanhamento dos sobreviventes, ela não existe em mais lado nenhum. Portanto, desde aí parece-me que seria outra das medidas, se nós temos felizmente cada vez mais sobreviventes, é uma população para quem tem de se olhar obrigatoriamente, porque se queremos que a sua qualidade de vida seja cada vez melhor e é disso que se fala quando estamos a falar de sobrevivência, não é só da durabilidade da vida, é da sua qualidade de vida, é óbvio que tem de se olhar para esta população com muita, muita, muita importância, com um grau de importância muito grande.” (Sónia Balacó, técnica da APACC)

Outra preocupação tem que ver com a integração social e profissional destes jovens, que muitas vezes têm dificuldades no acesso ao emprego em razão das suas sequelas ou que lhes são colocadas barreiras à sua atividade laboral devido à sua necessidade de uma maior procura dos serviços de saúde, o que por vezes não é bem visto pelas entidades empregadoras.

Quer as sequelas sejam mais visíveis ou menos visíveis, os relatos dos entrevistados fazem referência de forma forte a uma sociedade que não está preparada para a integração social dos jovens sobreviventes do cancro, que não reconhece os seus problemas e as suas especificidades, que estigmatiza os doentes e que não poucas vezes os discrimina nas suas oportunidades de vida em sociedade. Anabela Moreno, uma das técnicas entrevistada relata-nos o desafio que lhe colocam os jovens sobreviventes que têm sequelas invisíveis que não são percebidas a olho nú e como isso os coloca “numa terra de ninguém” com enormes dificuldades de integração social.

“Trabalhar com os jovens é por si só desafiante e aliciante, não é, quando falamos em jovens sobreviventes, dobra ou triplica (risos) a dose do desafio porque são jovens que pelo seu percurso muitos deles têm sequelas, sequelas de tratamento. Dependendo se fizeram radioterapia, dependendo dos protocolos que fizeram, dependendo da idade em que tiveram a doença, dependendo do diagnóstico, enfim. Há muitos fatores aqui que fazem variar. Mas as sequelas podem ser mais ou menos visíveis, se estivermos a falar por exemplo da remoção de uma perna, é muito visível, não é, aquela sequela, mas se

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

estivermos a falar por exemplo, de uma dificuldade de memorização, estamos a falar de uma sequela não visível a olho nu. Olhamos para a pessoa e não nos apercebemos que esta pessoa tem dificuldade em memorizar. Portanto, o que é que acontece? Os desafios são diferentes. Ao longo da minha experiência de contacto com os jovens sobreviventes, eu fui percebendo que alguns sobreviventes estão numa espécie de terra de ninguém, isto é, não têm uma sequela assim tão evidente e tão fácil e tão palpável, tão fácil de dizer «é aqui o teu problema», é uma coisa muito subjetiva, mas que igualmente influencia no seu dia-a-dia e tem influência na sua qualidade de vida, no seu desempenho profissional, no seu desempenho académico, por exemplo. E eles acabam às vezes por ficar na tal terra de ninguém, ou seja, é-lhes difícil conseguir um trabalho porque, por exemplo, têm uma dificuldade de memorização ou de concentração, mas depois também não tem cabimento que um jovem que está bem, que é jovem, que está bem, que está, enfim, que se olha para ele e não tem nada de mal, mas também não faz sentido que vá para outros sítios em que tem outros jovens com deficiências profundas ou com muitas deficiências, entende. Portanto, uma coisa que me preocupa é isto. É esta terra de ninguém. Não ter um lugar” (Anabela Moreno, técnica da APACC)

Também a escola é um desafio acrescido para os jovens sobreviventes do cancro, quer porque a sua trajetória escolar e os seus percursos de sucesso foram fortemente afetados pela trajetória da doença, nos mais diversos níveis de ensino, quer pelo facto da instituição escolar continuar a funcionar numa lógica reprodutora que penaliza quem não se ajusta à feroz competição do mundo desigual dos rankings escolares.

A escola continua nas suas lógicas estandardizadas a “tratar todos como se fossem um só” (Barroso, 1996) e a não reconhecer as necessidades, ritmos, tempos e modos de aprendizagem, que a escola muitas vezes já reconhece no papel, sobre a forma da “flexibilização curricular” mas que depois na prática não se consegue adaptar às necessidades específicas destes alunos.

“Também existe aqui um intermédio, que é a escola disponibiliza-se mas depois não é flexível ao ponto de perceber que por muito que a criança ou que o jovem queira estar em frente ao computador a assistir à aula. não consegue, ou não está bem disposto, ou fez a quimioterapia na semana passada e está com muitas náuseas e não consegue estar sentado, ou não consegue estar deitado, ou está

constantemente a ir à casa de banho e por muito que a escola a nível burocrático e no papel esteja disponível para continuar a apoiar e a dar soluções e a dar resposta a estas crianças quando é na prática depois não está disponível, ou não consegue perceber depois porque é que faltou duas semanas seguidas quando era só ligar o computador, entre aspas, portanto, também acontece muito (...)" (Jacinta Soares, técnica da APACC)

## 8. Para concluir

As políticas públicas de combate ao cancro pediátrico têm um historial em Portugal de invisibilidade e esquecimento, senão, de quase inexistência social. Face ao voluntarismo político assumido recentemente no Plano Europeu de Combate ao Cancro, onde se afirma a importância dos Estados Nacionais da União Europeia darem "Primazia ao Cancro Pediátrico", podemos constatar que essa vontade política europeia não tem tradução no plano nacional verificando-se uma descoincidência com as medidas políticas nacionais e em particular no documento em consulta pública para a Estratégia Nacional de Combate ao Cancro onde a relevância dada ao cancro pediátrico é praticamente inexistente.

Uma análise à participação na consulta pública a esta Estratégia Nacional por parte de uma das principais associações de pais e amigos de crianças com cancro, assim como ao material resultante de entrevistas com os técnicos que nela trabalham, permitiu-nos identificar três tipos de críticas principais que são feitas às políticas nacionais de combate ao cancro pediátrico.

Uma primeira crítica que remete para o esquecimento e a menorização a que têm sido deixadas as políticas públicas de combate ao cancro pediátrico no nosso país. Uma segunda crítica que remete para a falta de informação e desconhecimento sobre a realidade da oncologia pediátrica em Portugal, com uma referência fundamental à desatualização dos dados sobre a oncologia pediátrica ou mesmo à sua inexistência em algumas das suas dimensões fundamentais. Uma terceira crítica que aponta para a ineficácia da concretização prática das leis em vigor e para omissões legislativas face às necessidades sentidas e identificadas pelos sobreviventes do cancro pediátrico.

O material empírico analisado permitiu identificar também alguns dos principais desafios que se colocam aos jovens sobreviventes do cancro. Destacam-se assim as suas preocupações com o acompanhamento médico pós-hospitalar, com a qualidade

"[ Seleccionar e escrever o título da comunicação / Press here and write the title of the communication ]"

de vida dos sobreviventes, para além de sobreviver é preciso viver com qualidade, uma vez que muitos destes doentes ficam com vários tipos de sequelas em resultado quer da doença quer dos violentos tratamentos a que são sujeitos e ainda as suas preocupações com a integração no tecido social, quer através dos desafios que a instituição escolar lhes coloca, quer com a integração no mercado de trabalho, onde são muitas vezes objeto de estigmatização e discriminação social.

**Nota final:** Por decisão pessoal, o autor do texto escreve segundo o novo acordo ortográfico.

## 9. Bibliografia

Arveiller e Tizon (2016), *Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire? Pratique en santé mentale*, nº2, CAIRN.INFO, Matières à Réflexion.

Barroso, J. (1996). Génese e evolução da organização pedagógica e da administração dos liceus. Uma investigação no cruzamento de várias disciplinas. *Análise Psicológica*, 14, 487-506.

Burawoy, M. (2003), L'étude de cas élargie. Un approche réflexive historique e comparée de l'enquêt de terrain, in Daniel Cefaï (dir.), *L' enquête de terrain*: Éditions La Découverte, p. 425-464.

Gardon et al (2020), *La Santé Globale Au Prisme Des Politiques Publiques*: Éditions Quae.

Guerra, I. (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentidos e formas de uso*, Estoril: Principia

Hassenteufel, Patrick (2008), *Sociologie Politique: L'Action Publique*, Paris: Armand Colin.

Hiernaux, J. P. (1997), "Análise estrutural de conteúdos e modelos culturais: aplicação amateriais volumosos" in Albarello, L. et al., *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*, «Colecção Trajectos», Lisboa: Gradiva.

Jobert B. e Müller P. (1987), *L'État en action. Politiques Publiques e Corporatisme*. Paris: PUF.

Kaufmann, J-C. (1996), *L' Entretien Compréhensif*, Paris: Édition Nathan.

Laplantine, F. (1991), *Antropologia da Doença*, São Paulo: Martins Fontes.

Lascoumes, P. e Le Galès, P. (2010), *Sociologie De L'Action Publique*, Paris: Armand Colin.

Martuccelli, D. (2006), *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris: Armand Colin.

Mauss, Marcel (2003). *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify

Pinell, P. (1992), *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris: Mátailié.

Santos, B. S. (1994), *Pela Mão De Alice. O Social E O Político Na Pós-Modernidade*. Porto: Edições Afrontamento.