

assistência

COMO LIDAR COM O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO DA DOENÇA QUANDO SE TRATA DE UM FILHO?



“Meu filho tem câncer”

“**M**eu filho tem câncer. E agora? Como vamos enfrentar isso?” Essa é a primeira reação de muitos pais quando ouvem do pediatra o diagnóstico de um tumor maligno. Diferentes motivos, que vão desde a angústia diante de uma doença grave até a falta de estrutura emocional, podem dificultar o diálogo. No entanto, quando a criança é o paciente, adiar a conversa não é a melhor opção. “Estar doente é algo totalmente inesperado. Quando voltamos o nosso olhar para uma criança, é ainda mais surpreendente e avassalador”, observa Mariana Gavioli, psicóloga titular do Hospital de Amor, em Barretos, São Paulo. “Hoje em dia, elas são muito mais participativas. Antes, tínhamos aquele cerco do silêncio, que consistia em pensamentos como: ‘Não vamos contar o que está acontecendo. Vamos poupá-las desse sofrimento’. Porém, acreditamos que omitir a informação dá espaço para a criação

“Omitir a informação dá espaço para a criação de um ‘universo’ que, muitas vezes, é mais grave que a própria realidade”

MARIANA GAVIOLI, psicóloga do Hospital de Amor

A DOENÇA NARRADA POR UMA FAMÍLIA

A REDE CÂNCER conversou com Henrique de Azevedo, de 11 anos; a mãe dele, Franciele Fernanda Macedo; e a psicóloga Rita de Cássia Sanaïotti Grade Ferro, responsável pelas unidades de internação e de terapia intensiva pediátricas do Hospital do Câncer de Londrina, no Paraná – onde Henrique se trata desde setembro de 2021. O menino tem leucemia linfoblástica aguda e está encarando o tratamento com muito otimismo.

“Por causa do tratamento, ainda não posso ir à escola. No início [da doença], fiquei um pouquinho triste, mas fui me acostumando. Nessas horas, conversava com a minha mãe”, conta Henrique.

A mãe, que o acompanha quase sempre – revezando de vez em quando com a avó paterna da criança –, diz que, no início, foi um choque. “É bem difícil digerir a notícia, mas aos poucos a gente vai se habituando à rotina de hospital, conciliando com o trabalho, e sem deixar de dar atenção ao outro filho, de 8 anos, e ao meu marido.”

O primeiro medo de Henrique veio com a possível queda de cabelo por conta da quimioterapia. “Ele achava que ninguém ia gostar dele, que

ia cair o cabelinho. Não sabia muito bem como lidar com essa parte, como ia ficar a aparência dele”, relata Franciele. “Gostava muito do meu cabelo. Ficava tocando nele aqui em cima. Mas, agora, estou assim (mexe na cabeça, mostrando a nova aparência – sem cabelos)”, diz o menino, que sorri ao ouvir a mãe dizer que ele está “lindo do mesmo jeito”.

Henrique conta que as conversas com Rita, a psicóloga, fizeram com que ele passasse a ter mais calma e paciência. E revela, animado, que está trabalhando com o Kit Dodói. “A Mônica é a minha predileta!”. O kit é uma iniciativa da Associação Brasileira de Linfomas e Leucemias (Abrale), em parceria com o Instituto Maurício de Souza, que funciona como um apoio para as crianças superarem as várias fases do tratamento. O kit reúne material lúdico, como bonecos da Turma da Mônica, gibis, revista de atividades, jogos que auxiliam a expressar sensações e sentimentos, além de escala de dor.

“Temos um protocolo. Primeiro, eu faço um atendimento com as mães, conversamos e avaliamos. Eu uso um livro antes do Kit Dodói, que é: Estou doente. E agora? Orientações para crianças com câncer, lançado pela Universidade Estadual de Londrina. O livro explica para a criança as fases do tratamento, como a queda do cabelo, quais são as estratégias de enfrentamento que podemos adotar para superar a situação, em uma linguagem que a criança entende. Explica também o que é o câncer”, detalha Rita.

Os cuidados se estenderam à outra criança da família. Francielle e o marido tiveram que envolver, de uma forma positiva, o outro filho – que sempre foi muito próximo de Henrique. “Falamos que a rotina dele também mudaria, que teríamos que nos

“Por causa do tratamento, ainda não posso ir à escola. No início [da doença], fiquei um pouquinho triste, mas fui me acostumando. Nessas horas, conversava com a minha mãe”

HENRIQUE DE AZEVEDO, paciente do Hospital do Câncer de Londrina





isolar um pouco do restante da família e que, talvez, o Henrique não tivesse a mesma energia para brincar. E que nós continuaríamos a fazer tudo por ele, que ele também fazia parte dessa nova fase da família. Deu para perceber que, após a conversa, ele ficou bem colaborativo. Ele tenta brincar com cuidado para que o irmão não se machuque. E, do jeitinho dele, também está tentando levar essa situação”, relata.

“Tem alguns períodos em que a gente se sente fraco, triste, sem saber lidar [com essa situação]. Eu acho fundamental o papel da Rita para a família toda. Só de olhar pra gente no corredor, ela consegue ver quando não estamos bem”, emociona-se Francielle. “Eu me lembro que, em uma das primeiras conversas, Henrique disse que tinha medo de morrer. Quando ele falou com a Rita, ela explicou o passo a passo, tudo o que poderia – ou não – acontecer. Ele nunca mais falou sobre isso. Não que ele não tenha medo, mas entendeu que se fizer o tratamento certinho, se fizer o acompanhamento, ele tem mais chances de vida do que esse medo...”



de um ‘universo’ que, muitas vezes, é mais grave que a própria realidade”, acredita Mariana.

Segundo dados do Ministério da Saúde, os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), além daqueles do Sistema Nervoso Central e os linfomas (que atingem o sistema linfático). Assim como nos países desenvolvidos, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos no Brasil. Novos tratamentos aliados ao diagnóstico precoce elevaram o prognóstico de cura para 80%, sendo que a maioria também terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado.

Na opinião da psicóloga Ana Beatriz Bernat, do INCA, o papel da família é fundamental em todo o processo. “Trabalhamos com a equipe multidisciplinar, auxiliando crianças e seus pais, sempre com um olhar para cada caso”, explica. O atendimento psicológico é prestado em ambulatório dedicado aos pacientes infantojuvenis.

“Nosso ambulatório absorve pacientes em tratamento e em controle. Também existe o ambulatório de efeitos tardios, que encaminha casos de sequelas ou de intervenção mais específica”, detalha a especialista. “Às vezes, pode ser alguma dificuldade com o raciocínio mais abstrato. Em outras, uma alteração da imagem corporal, além dos casos de sofrimento psíquico, como tristeza e angústia. Podemos cuidar ou encaminhar para outra unidade”, complementa Ana Beatriz.

Para crianças de 0 a 3 anos, recursos lúdicos abrem várias possibilidades para que os sentimentos venham à tona. “Até os 3 anos, não existe o entendimento sobre o que é um câncer. Podemos falar em ‘dodói’, ‘bolinha’. Nunca conversaremos sem a autorização ou presença dos pais”, esclarece Mariana, acrescentando que a consulta psicológica pode facilitar os próximos passos do tratamento. “A criança é trazida pelos pais para um lugar de cura, mas que também pode representar muito sofrimento. Qual pode ser o pensamento da criança se não tiver o apoio psicológico? ‘Que maldade! Meu pai e minha mãe estão me deixando passar por isso’; ‘Não posso ver meus amigos’; ou ‘Não posso ficar em casa’, por exemplo. Sem a conversa, para as crianças pode significar que os pais ou responsáveis estão permitindo aquele sofrimento”, explica a profissional.

Para os jovens, o acompanhamento psicológico precisa ter outra abordagem, especialmente em função da Internet e outras fontes de informações.

“É impossível manter uma bolha de distanciamento. Logo, é preciso antecipar as dúvidas e estar ao lado da criança ou adolescente, criando recursos para enfrentar essa experiência”

ANA BEATRIZ BERNAT, psicóloga do INCA

“Os adolescentes são ultraconectados. A Internet pode favorecer ou atrapalhar muito o trabalho. Tem crianças e jovens que viram quase pesquisadores. Outros têm horror a saber sobre a própria doença. Precisamos ver caso a caso”, diz Ana Beatriz. Outro ponto importante, no caso dos mais velhos, é a ampla divulgação do câncer e seus efeitos por meio da mídia, influenciadores digitais e personalidades. “É impossível manter uma bolha de isolamento. Logo, é preciso antecipar as dúvidas e estar ao lado da criança ou adolescente, criando recursos para enfrentar essa experiência”, enfatiza.

Mariana lembra que os efeitos colaterais da quimioterapia, especialmente a perda dos cabelos, é um momento que costuma despertar muitos sentimentos nos jovens pacientes. “O que esperamos ouvir de uma família é: ‘Mas perder o cabelo não é nada. Vai crescer de novo’. No entanto, é preciso validar os sentimentos dos pequenos. Às vezes, o paciente não liga para a internação, mas perder o cabelo é avassalador. É como ele se reconhece perante a vida”, explica a psicóloga, que também guarda surpresas

agradáveis dessa situação. “Algumas crianças percebem que o cabelo está caindo e começam a ter estratégias, como usar um boné, um lenço. Outras querem raspá-lo para fazer uma peruca. Tive uma paciente que disse: ‘Tia, quero doar todo o meu cabelo. Tem gente que sofre muito mais do que eu’. Geralmente, os adolescentes sentem mais e se fecham mais para o diálogo”, constata a profissional.

O INCA estima que, para cada ano do triênio 2020/2022, sejam diagnosticados no Brasil 8.460 novos casos de câncer infantojuvenil (4.310 em meninos e 4.150 em meninas). Esses valores correspondem a um risco estimado de 137,87 casos novos por milhão de pessoas no sexo masculino e de 139,04 para o feminino.

Por suas características e necessidade de tratamentos agressivos e longos, a doença traz o medo potencial da morte, apesar dos avanços nos índices de cura. “No primeiro momento, a intenção é curativa. No entanto, não é possível garantir se o corpo vai responder bem ao tratamento. Então, essa questão da possibilidade de morte é um fantasma que está sempre presente”, destaca Ana Beatriz, acrescentando que é preciso falar com os jovens pacientes sobre finitude. “Tem adolescentes que me perguntam: ‘Doutora, eu vou morrer?’. Precisamos ser parceiros, estar ali do lado, mais do que responder. Até porque quem pergunta já sabe alguma coisa”, salienta a profissional.

VOLTA À ESCOLA

Sair do ambiente hospitalar e retomar o convívio de parentes, amigos e professores é outra situação delicada. A pesquisa *Impasses e invenções no reingresso escolar de crianças e adolescentes em tratamento onco-hematológico: uma intervenção*



DICAS PARA LIDAR COM A SITUAÇÃO

- *É sempre importante falar a verdade*
- *Faça uso de uma linguagem que a criança consiga entender*
- *Esteja sempre disponível para responder a perguntas*
- *Não faça promessas que você não consiga cumprir*
- *Se precisar, use o apoio psicológico*
- *Fortaleça o diálogo em família*
- *Incentive o apoio dos amigos e parentes*
- *Retome à vida normal assim que possível*

interdisciplinar e intersetorial, publicada na *Revista Brasileira de Cancerologia*, em 2018 (volume 64, n.º 3), revelou diversos aspectos desse momento. “Muitas vezes, voltar à escola é uma aposta de que vai ter futuro, de que não vai acabar ali. Alguns pacientes se engajam e estudam fortemente. Outros têm dificuldades de readaptação”, descreve Ana Beatriz Bernat, uma das autoras do estudo. “Visitávamos os colégios para favorecer o retorno à vida de antes. Nosso argumento era que a escola não desistisse e pudesse acolher o paciente com as suas potencialidades.” O INCA mantém convênio com a Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro para o melhor encaminhamento dos alunos no retorno às aulas. “Temos duas professoras à frente da nossa classe hospitalar, que é muito atuante”, destaca Ana Beatriz.

Como o Hospital de Amor é uma unidade de referência no tratamento do câncer infantil, muitos pacientes estão longe de suas cidades de origem. A instituição conta com uma professora em seu quadro de profissionais para tentar manter o vínculo com a escola. “O paciente é incluído em uma classe hospitalar. A professora faz a ponte com a escola, tentando manter o diálogo”, conta Mariana, que enfatiza a importância da participação de outros atores no processo. “Existe a falta dos amigos, da interação. Alguns continuam nos grupos da escola, que mandam incentivos e orações. O importante é manter o vínculo social. Depende de cada paciente querer participar ou não.”

A psicóloga conta que o momento de reinserção na escola é acompanhado pela equipe do hospital. “Abrimos um diálogo da experiência de voltar

“Existe a falta dos amigos, da interação. Alguns continuam nos grupos da escola, que mandam incentivos e orações. O importante é manter o vínculo social. Depende de cada paciente querer participar ou não”

MARIANA GAVIOLI, psicóloga do Hospital de Amor



para a rotina. Muitas vezes, a criança será a única carga na escola, perdeu algum membro ou está bem magrinha. Orientamos a família para que converse com os professores e alinhe a recepção. Também é importante ficar de olho no comportamento”, enfatiza Mariana, que estabelece a comunicação com outras profissionais de Psicologia na cidade do paciente. “Mantemos a consulta de retorno a cada três meses para suporte à família. Mas se percebemos alguma dificuldade, recomendamos o acompanhamento psicológico na cidade de origem.”

PAI E MÃE

Outro desafio para qualquer família é quando o câncer aparece no pai ou na mãe dos pequenos. O essencial é a conversa franca e a sinceridade. São muitas as histórias de superação e fortalecimento dos vínculos familiares após a experiência. “É muito comum que os adultos queiram proteger a criança, mas ela percebe a falta do outro. Ainda mais uma figura de amparo”, observa Ana Beatriz.

“Recebemos uma portadora de uma síndrome hereditária que predisponha a diversos tipos de câncer ao longo da vida. Essa paciente havia perdido a mãe com a mesma doença. Achei muito bonito o jeito como ela e o marido lidaram com a situação. Assim que receberam o diagnóstico, contaram para o filho de 6 anos”, lembra Mariana, que deu suporte à família. “Quando percebeu a impossibilidade de cura, a mãe estabeleceu um acordo com a tia paterna da criança para que ela assumisse o papel materno na sua ausência”, conta a psicóloga. ■