

comportamento

LIVROS DESTINADOS A CRIANÇAS AJUDAM A ROMPER ESTIGMAS
ASSOCIADOS AO CÂNCER E A HUMANIZAR O TRATAMENTO ONCOLÓGICO



Era
uma
vez...



A palavra “câncer” está cada vez mais presente, sem melindres ou eufemismos, em publicações destinadas ao público infantil, e esse é um diagnóstico que inspira celebração. Da última década para cá, na esteira de mudanças provocadas pelo avanço da medicina integrativa – que reconhece a importância de abordagens que cuidam não só do corpo, mas também das emoções e da mente –, um número crescente de histórias direcionadas aos leitores mirins vem lançando pelos ares alguns estigmas associados à doença, a começar pela conotação sombria do próprio substantivo masculino que a designa.

Autora do livro *Tem alguém com câncer*, publicado em 2024, Danielle Sommer fez questão, não à toa, de que o vocábulo fosse citado logo no título. A decisão não foi fácil, já que grande parte das editoras, de acordo com ela, ainda vê como “ousadia” o uso do termo em posição de destaque. A intenção, segundo a escritora e jornalista, era justamente colocar em pratos limpos o conteúdo da trama, que acompanha uma menina às voltas com o tratamento da mãe, diagnosticada com câncer. “Não tem por que esconder o que é a história. De uma forma leve e lúdica, isso precisa ser apresentado para as crianças”, acredita. A afirmação dela ecoa as vozes de uma nova safra de autores nacionais que, sem pudores, tem enchido as prateleiras com narrativas inventivas sobre os diferentes aspectos da patologia – dos efeitos colaterais de medicamentos, como a queda de cabelo, à importância das redes de apoio.

INICIATIVAS

Para médicos e pesquisadores, a transformação gradual no mercado editorial – que, até bem pouco tempo, ignorava o tema por preconceitos associados ao nome da doença – mostra que ela não apenas pode, mas deve ser assunto entre os menores de idade. “Historicamente, o câncer é considerado um tabu. Isso se deve muito à associação da doença com a morte. Entretanto, nos últimos anos, tem havido uma mudança dessa visão devido às reais chances de cura, sobretudo em pacientes pediátricos, e pela maior divulgação do tema para a população geral e nas escolas”, analisa Sima Ferman, chefe do Setor de Oncologia Pediátrica do INCA.

A médica e pesquisadora é uma das profissionais à frente de um projeto inovador concebido, não por coincidência, por uma criança. Idealização do estudante carioca Renzo Gouveia Lopes, de 11 anos, a iniciativa batizada de “Toys and Books” põe para circular entre os pequenos internados no Instituto uma

“biblioteca itinerante”. Montada numa estrutura em formato de ônibus escolar e alimentada com brinquedos, a “bibliobrinquedoteca”, como a instalação móvel é chamada, tem títulos especialmente pensados para eles. A ação segue em curso, desde 2024, com êxito.

“Os livros têm um papel tão importante quanto os brinquedos e permitem que os pacientes expressem sentimentos e compreendam de forma lúdica o que está acontecendo. Títulos centrados nesse público-alvo colaboram para desmistificar o câncer”, acredita Sima Ferman. “A literatura infantil humaniza o tratamento oncológico, transformando o hospital num lugar onde também há histórias, afetos, sonhos e esperança. Tudo isso ajuda no acolhimento e na possibilidade de cura, integrando corpo e emoção. Ler narrativas para as crianças desperta a imaginação, cria laços entre quem lê e quem ouve e fortalece o vínculo com a família e a equipe médica.”

VERDADE E DELICADEZA

O aumento progressivo na quantidade de obras infantojuvenis com a temática do câncer dá tração, por outro lado, a enredos que brotam das mentes dos próprios pacientes pediátricos. No INCA, um projeto coordenado pela pesquisadora Karleyla Fassarella Firmino estimula os menores de idade em tratamento a colocar no papel suas próprias narrativas.



Criada por Renzo Gouveia Lopes, a “bibliobrinquedoteca” é alimentada com brinquedos e livros

"A literatura infantil humaniza o tratamento oncológico, transformando o hospital num lugar onde também há histórias, afetos, sonhos e esperança. Tudo isso ajuda no acolhimento e na possibilidade de cura (...)"

SIMA FERMAN, chefe do Setor de Oncologia Pediátrica do INCA

Derivação da pesquisa *Histórias em quadrinhos no estudo do câncer infantil: saberes e vivências de crianças e adolescentes em acompanhamento oncológico* – desenvolvida com a orientação de Valeria Trajano, do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioproductos do Instituto Oswaldo Cruz –, a proposta visa transformar em arte as rotinas hospitalares, um percurso quase sempre solitário na perspectiva dos pacientes. O projeto, aliás, foi selecionado para a terceira edição do TEDx INCA, evento voltado à promoção de reflexões sobre vínculos, cooperação e compromisso coletivo com a saúde e o bem-estar da população, realizado em dezembro.

Farmacêutica e doutoranda da Fundação Oswaldo Cruz, Karleyla reforça que a iniciativa realizada na sala de recreação infantil do INCA partiu de uma ideia simples, com o objetivo de dar enfoque a um ato comumente relegado ao segundo plano no tratamento oncológico pediátrico: a escuta atenta das crianças.

"A oficina é um espaço para que elas contem o que sabem e como vivenciam o tratamento", explica a pesquisadora. A atividade estimula pacientes de 7 a 18 anos a criar histórias em quadrinhos inspiradas em suas próprias experiências – uma forma de transfigurar medos, dúvidas e esperanças em literatura. "Não sou eu quem escreve sobre a doença. São elas que constroem as histórias a partir do que vivem. A arte, nesse processo, funciona como um instrumento terapêutico e educativo: informa, acolhe e dá voz."

A participação dos pais, por sua vez, faz com que esses encontros se tornem também um canal seguro de compartilhamento constante de saberes sobre o câncer. É nesse contexto que a atividade ganha ainda mais relevância, funcionando como espaço de interlocução e aprendizado, com reflexos diretos na continuidade do cuidado. A pesquisa *Preventing treatment abandonment for children with solid tumors: a single-center experience in Brazil [Prevenção do abandono do tratamento de crianças com tumores sólidos: a experiência de um centro no Brasil]*, em tradução livre], liderada por Siman Ferman e publicada na revista *Pediatric Blood & Cancer*, em 2019, mostra que 47,4% dos abandonos de tratamentos oncológicos acontecem devido à falta de informação. A situação é impulsionada, segundo Karleyla Firmino, por medo e estigmas.

"A partir do momento em que os pais têm mais conhecimento sobre o que os filhos estão passando, o que sentem e como pensam, há igualmente uma melhora no acesso à informação por parte dos familiares", acrescenta a pesquisadora, adiantando que as histórias em quadrinhos produzidas nas atividades devem ser reunidas num livro, em breve, para que essas obras "possam alcançar um maior número de pessoas e que também sejam usadas como instrumento terapêutico formal e informal".



Projeto no INCA estimula pacientes a criar histórias em quadrinhos inspiradas em suas próprias vivências

Para os pequenos lerem

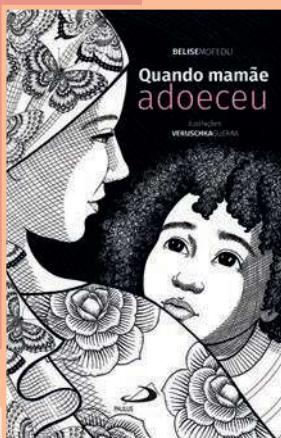
Confira uma seleção de livros publicados ao longo da última década por autores brasileiros. Todos apresentam, de maneira irreverente, histórias que são verdadeiros “trampolins” para o debate de aspectos variados do câncer.

TEM ALGUÉM COM CÂNCER,

de Danielle Sommer

Depois de publicar obras sobre temas do cotidiano das crianças, como o abandono das chupetas, a jornalista de Curitiba (PR) Danielle Sommer decidiu, em 2024, abordar um assunto cercado de tabus. A ideia amadureceu depois de muitos anos trabalhando na assessoria de imprensa de hospitais, nos quais conviveu com pacientes oncológicos e passou a se perguntar como as famílias lidavam com o tema diante dos pequenos. “Sempre ficava pensando em como explicavam o que estava acontecendo, como faziam quando a mãe perdia o cabelo ou precisava se afastar”, lembra.

Sem ter vivido o câncer de perto, Danielle escreveu o texto motivada pela empatia. Com ilustrações de Daphne Lambros, o livro narra, em versos rimados e linguagem acessível a pequenuchos de todas as idades, a história de uma criança que acompanha o tratamento da mãe em meio ao primeiro contato com processos como a quimioterapia. A narrativa não abre mão do uso de uma miríade de metáforas inventivas. Com delicadeza, a autora apresenta o médico como um herói de “superpoderes”, e a radioterapia, como “raios destruidores do mal”. “Não tem um final fechado, porque nunca sabemos o desfecho na vida real”, adianta a autora. “Mas a intenção é mostrar que, mesmo diante das mudanças e incertezas provocadas pela doença, existe amor, cuidado e coragem.”



QUANDO MAMÃE ADOECEU,

de Belise Mafeoli

O livro da escritora e roteirista paulista, lançado em 2016, é narrado em primeira pessoa por um menino que vê a mãe ser diagnosticada com câncer de mama. Para início de conversa, o jovem de 13 anos revela, sem rodeios, que esta é uma história com final feliz. “Acontece que tal detalhe tanto faz. Quer dizer, não ‘tanto faz’. Deu tudo certo – ainda bem! O que eu quero dizer é que o mais importante foi como nós sobrevivemos a tudo juntos. Porque é... eu não tive câncer, mas minha mãe teve. Então eu considero que nós dois, unidos, tivemos que passar pela doença”, anuncia o personagem no primeiro trecho da narrativa.

Está aí o mote da trama com ilustração de Veruschka Guerra e que, em breve, deve ganhar uma adaptação audiovisual, sob o título *Dandayê!* A autora ressalta que a intenção da obra, a rigor, é estabelecer uma “primeira conversa” sobre o valor das redes de afeto para pacientes em processos terapêuticos – e tudo isso sem esconder tópicos difíceis, como a morte.

“Acho justo a criança saber o que pode acontecer, incluindo a possibilidade da morte, para ter tempo de elaborar as questões e para que até momentos bonitos possam ser vividos enquanto a realidade se coloca. Porque a vida segue, né? Ao elaborar suas dores e conversar sobre elas, as famílias se fortalecem”, comenta a escritora.

Para ela, não existe, propriamente, um tabu para falar do assunto, e sim diferentes formas de fazê-lo. “Acredito que há jeitos e jeitos de contar as coisas. Para que os meus livros, por exemplo, se tornem fofos, inspiradores, ‘gracinhas’, bem escritos ou alguma coisa assim, há todo um processo. A primeira versão de minhas histórias é pesadíssima. Depois, vou burilando até chegar a uma linguagem que as crianças também possam entender”, detalha Belise, que, ao longo das páginas da narrativa, espalhou “caixinhas” com explicações descomplicadas para termos médicos, entre os quais “quimioterapia”, “remissão” e “radioterapia”.

CADÊ SEU PEITO, MAMÃE?

de Ivna Chedier Maluly

A pergunta que dá título ao livro da jornalista de Petrópolis, na Região Serrana do Rio de Janeiro, Ivna Chedier Maluly foi feita por Elias há 14 anos. Na ocasião, ele tinha 5 anos e se surpreendeu ao reparar que a mãe havia “perdido” o seio direito depois de flagrá-la realizando a troca de um curativo no banheiro. Ao tentar explicar a situação para o menino, a autora encontrou na literatura uma forma de elaborar a própria transformação em decorrência de um câncer.

Em 2009, aos 34 anos, Ivna foi diagnosticada com um tumor do tipo HER2 positivo, caracterizado pela produção excessiva da proteína HER2, que acelera o crescimento das células tumorais. Ao longo de um ano e meio, ela se submeteu a sessões de quimioterapia associadas ao uso do medicamento trastuzumabe. A reconstrução da mama veio apenas três anos após o fim do tratamento, realizado na Bélgica, onde ela morava à época.



No livro de inspiração biográfica – que conta com ilustrações de Camila Carrossine –, mais do que relatar o impacto da doença, a jornalista dá vazão a uma história sobre afeto, escuta e coragem. Aliás, ela só começou a escrever por recomendação de um terapeuta, como um “exercício para externalizar a dor”. A sinceridade do diálogo entre mãe e filho, recriado em tom poético na ficção, oferece, para famílias que estejam passando por situações semelhantes, caminhos possíveis para a abordagem de temas difíceis sem recorrer ao silêncio.

Um ano antes de enfrentar a doença, Ivna viu a própria mãe lidar com o tratamento de um câncer de mama. Nesse período, decidiu não abrir detalhes do caso para o filho, que, em meio à tristeza e à falta de informações, desenvolveu uma reação alérgica de fundo emocional e ficou com o corpo todo empolado. “Criança é igual a todo mundo: sente e entende absolutamente tudo. Se escondemos as coisas, a questão vira um monstro, né?”, diz a escritora, cujo livro já foi traduzido para o inglês e o francês.

POR QUE O CABELO DA PRINCESA FOI PASSEAR?

de Rodrigo Cristiano Alves

A gênese deste livro colorido – com ilustrações de Leonardo Malavazzi – está na pergunta inocente feita por Sara, filha do escritor Rodrigo Cristiano Alves, natural de Timóteo (MG). Em 2018, enquanto o pai assistia a uma reportagem de um telejornal, a pequena, então com 7 anos, quis entender por que as crianças internadas na recém-inaugurada ala oncológica infantil do Hospital Márcio Cunha, em Ipatinga, eram carecas. “Ah, Sara, elas são carequinhas porque ficaram doentes e tomaram um remédio que fez o cabelo delas sair para passear”, respondeu Rodrigo. Mas a menina insistiu: “E o cabelo nunca mais voltará?”

Dali em diante, um emaranhado de reflexões “fermentou”, como ele diz, a cabeça do designer e professor. Para dar sentido à enxurrada de ideias, a solução foi escrever um livro. No mesmo período, Rodrigo lidava com a perda do avô em decorrência de um câncer nos ossos. O histórico da doença na família o deixava imerso no assunto – a avó morreu em 2001 devido a um tumor na mama; em 2018, ano de lançamento da publicação, seu pai tratou, com êxito, um tumor em estágio inicial na próstata.

Na história sobre a princesinha Lara, jovem descolada e sempre conectada – e que vê o cabelo “sair para passear” depois de ser diagnosticada com a doença –, Rodrigo aborda o tema de forma simbólica, misturando o mundo encantado de reinos, magos, bruxas e fadas com a medicina. Parte do catálogo do Programa Nacional do Livro Didático, do Governo Federal, a publicação foi laureada, em 2023, com o Prêmio Clarice Lispector. Embora não use palavras como “morte” ou “câncer”, o escritor jamais foge de tais assuntos na ficção. “Tento trazer essa temática para um universo bem lúdico, mas sem deixar de lado a ciência, mostrando que o que vai trazer a cura, ou não, é o tratamento médico”, explica o autor. “Em hora nenhuma quis esconder que existe a doença, sabe? Acho que temos que dizer que a enfermidade está aí no mundo e que ela pode ser fatal, mas que a vida é assim... Em minhas andanças com o livro pelo País, sobretudo em hospitais, vejo as crianças internadas falarem abertamente: ‘Ah, meu coleguinha morreu’. Elas entendem que isso acontece. Não dá para esconder a realidade.”





Outras publicações

Planeta dos carecas, de Ariadne Cantú

A história com ilustrações da artista plástica Andréia Duarte Oliveira se passa num planeta chamado Zion, onde todas as pessoas são carecas, exceto as que estão em tratamento de câncer. A inversão proposta pela autora sul-mato-grossense inspira reflexões, de forma lúdica, para as crianças.

A careca da mamãe, de Marcela C. Dangot

Inspirada numa vivência biográfica da autora XXX, que se submeteu ao tratamento de dois tumores nos seios, a história com ilustrações de Vitória Paes acompanha duas irmãs às voltas com as vivências da mãe no hospital.

Passa passará, de Eliandro Rocha

Na trama do autor gaúcho, o câncer é representado por um pássaro, que pousa sobre uma menina que lida com o tratamento. As ilustrações são de Mateus Rios.

Forte como um girassol, de Emilia Nuñez

O livro da premiada escritora baiana, com ilustrações de Ana Paula Azevedo, acompanha as etapas do tratamento de leucemia que uma menina enfrentou.

A flor que usava lenço, de Lulu Lima

Com delicadeza e sensibilidade, a obra da autora baiana usa a metáfora de uma flor que perde as pétalas para falar sobre o câncer. A obra mostra que, com amor e apoio, é possível enfrentar dificuldades.

A história do corpinho, de Sabrina Choli

Disponível gratuitamente no site ahistoriadocorpinho.com.br, o livro se inspira na trajetória da filha da escritora catarinense, com informações lúdicas sobre a doença. Aos 5 anos, a menina recebeu o diagnóstico de leucemia linfóide aguda de alto risco, submetendo-se a um longo e delicado tratamento.



“Durante muitos anos, acreditou-se que esconder o tema [câncer] era uma forma de proteger as crianças. Mas hoje sabemos que o silêncio não acolhe. Ele cria medo e insegurança”

LUCIANA HOLTZ, psico-oncologista, fundadora e presidente do Instituto Oncoguia

“SILÊNCIO NÃO ACOLHE”

Fundadora e presidente do Instituto Oncoguia, organização não governamental que atua, há 15 anos, em defesa de pacientes com câncer, a psico-oncologista Luciana Holtz chama atenção para o caráter educativo de livros com esse viés. Ao difundirem conteúdo relevante, os títulos infantis atuam em prol da divulgação científica e, de quebra, contribuem para a propagação de hábitos saudáveis e a prevenção da doença. “Durante muitos anos, acreditou-se que esconder o tema era uma forma de proteger as crianças. Mas hoje sabemos que o silêncio não acolhe. Ele cria medo e insegurança”, assevera a especialista.

A instituição acaba de lançar *Pulmão herói*, publicação para colorir inspirada no sucesso da coleção mundial *Bobbie goods*. No livrinho encadernado – que pode ser adquirido por meio do site do On-



coguia –, a mascote Hero, um pulmão vestido com capa de super-herói, enfrenta vilões como o Cigarro Maligno, o Vape Vapix e a Poluição Tóxica. As crianças são estimuladas a pintar cada uma das missões da personagem, que alerta para a importância de cuidar bem dos pulmões.

“Quando a criança participa, imagina e colore, deixa de ser apenas ouvinte e se torna protagonista. Essa participação transforma o conteúdo em experiência e faz com que o aprendizado seja efetivo e duradouro. Ao interagir com os personagens, ela assimila conceitos como cuidado, prevenção e proteção de um jeito leve, próprio do seu mundo”, avalia Luciana Holtz.

Na visão da especialista, o maior desafio ao falar de doenças graves em materiais para os pequenos é “encontrar o equilíbrio entre verdade e delicadeza”, de maneira a “criar pontes entre o medo e a compreensão”. “Não precisamos expô-los a termos duros ou imagens de sofrimento, mas também não devemos esconder a realidade. A linguagem lúdica nos permite falar de câncer por meio de heróis, batalhas internas e caminhos de cuidado.”

O objetivo, em sua opinião, é oferecer compreensão. “Quando incluímos as crianças na conversa com sensibilidade e na linguagem certa, oferecemos pertencimento e confiança. Falar sobre saúde, mesmo em contextos difíceis, ajuda a desenvolver empatia, consciência e coragem desde cedo. Quando elas entendem o que acontece ao seu redor, se sentem mais seguras e menos sozinhas.” ■

