

Vivendo e aprendendo

A trajetória de Breno e Maria no caminho da cura do câncer.

Um guia para lidar melhor com o câncer infantojuvenil!



Apresentação

A história que você vai ler é a de inúmeros adolescentes vítimas de câncer em nosso país.
É uma história comovente e cheia de esperança, ainda que dolorosa.

A partir da vivência real de famílias atendidas pela AHPAS / Instituto Heleninha, em seus mais de vinte anos de atuação em prol de crianças e adolescentes com câncer, foi possível contar o dia a dia do jovem Breno e de sua família de modo bem realista, mostrando ao leitor as dificuldades enfrentadas pelos personagens, suas conquistas, alegrias, apreensões e, fundamentalmente, o amor que une Breno a seus entes queridos, dando-lhe a força de que precisa.

A originalidade desta narrativa é o fato de o leitor poder não apenas acompanhar empaticamente a luta de Breno, mas também aprender muito sobre a doença, suas consequências e, especialmente, sobre modos de viver melhor essa fase da vida. Além da história, um Glossário com informações valiosas estará à sua disposição.

A história é apresentada em dois suportes, um impresso e outro digital. No caso da versão digital, o Glossário se encontra ao final, depois da narrativa. Já no caso da versão impressa, o acesso ao Glossário se dá por *QR code*. Basta ter à mão um celular conectado à internet e focalizar o *QR code* com a câmera do celular.

Outro aspecto original da história é a possibilidade de o leitor poder escolher o final que gostaria de ler. São três finais que representam os desenlaces possíveis no caso do câncer que acometeu Breno. Nada impede, é claro, que você leia os três finais.

Esperamos que faça uma leitura proveitosa, que se emocione, e que passe a ser um dos elos da imensa rede de solidariedade contra o câncer infantojuvenil. E, caso você esteja vivendo o câncer, seja em você mesmo, seja num ente querido, que Breno possa lhe trazer a confiança de que precisa.

Boa Leitura!

Uma história que vai ajudar crianças,
adolescentes e famílias que estão
vivendo o câncer infantojuvenil

A história de Maria e Zé Abreu se parece com tantas outras histórias de pessoas que moram nas cada vez mais extensas periferias de São Paulo. Ambos nasceram na região rural próxima a Petrolina, Pernambuco. Se conheceram ainda adolescentes e, com poucos estudos, resolveram mudar-se para São Paulo, onde acreditavam que seria mais fácil tentar uma nova vida, juntar dinheiro e ajudar a família.

Dona Conceição, mãe de Maria, acabou vindo também, pois Maria era sua única filha e Conceição sabia que, mais cedo ou mais tarde, ela precisaria de ajuda com os filhos que teria. O marido, seu Aparecido, não gostou muito, mas acabou apoiando a ideia, ao chegar à conclusão de que era o melhor a fazer.

E assim foi feito. Maria começou como faxineira da escola municipal próxima à casa onde moravam; depois, foi trabalhar em casa de família e assim continuou por vários anos. Zé Abreu fez de tudo um pouco, até que resolveu estudar para tirar carteira de motorista profissional, conseguindo, assim, uma colocação como caminhoneiro. Aos poucos, as coisas foram se ajeitando e Maria e Zé Abreu compraram, com muito sacrifício, um terreno no Capão Redondo, bairro periférico da zona sul de São Paulo. Ali, construíram duas casas: uma para dona Conceição e outra, maior e mais ensolarada, para Maria e Zé Abreu, que nessa altura já eram pais de Clayton, Keyla e Renan. E esperavam a chegada do caçula, Breno. Felizmente a partir de agora não teriam que pagar aluguel!

Toda a família sentia falta de Zé Abreu quando viajava por muitos dias. Mas as coisas caminhavam bem, todos tinham ótima saúde, as crianças iam à escola. Quando a história do câncer entrou na família, Breno era um garoto de 12 anos, esperto como ele só, que adorava jogar bola e brincar no videogame.

Naquela manhã do dia 8 de janeiro de 2006 (domingo que ninguém da família vai esquecer), Breno caiu na rua, enquanto jogava bola, sentindo uma enorme dor no joelho. Ele já havia caído outras vezes, mas logo tudo ficava bem. É verdade que várias vezes Breno reclamava de dor no joelho sem ter caído. Mas como ele não parava quieto um minuto, vivia correndo, brincando e jogando bola, parecia normal que o joelho ficasse dolorido constantemente. Dessa vez, no entanto, o joelho inchou muito, muito mesmo, e doía muito também. Aí, então, Maria ficou preocupada e no mesmo dia levou Breno ao pronto atendimento mais próximo. Conceição ficou em casa com os outros netos. Zé Abreu estava longe, lá para o interior de Minas, levando suas mercadorias.

O joelho inchou...!/:



Chegando à UPA, Breno demorou para passar em consulta médica e, enquanto esperava, chorava de dor.

Finalmente Breno foi chamado. O médico fez algumas perguntas, examinou rapidamente o joelho e prescreveu um anti-inflamatório e um analgésico, afirmando com segurança: “Isso é dor do crescimento”. Entregou a receita a Maria e, olhando para o Breno, disse: “E veja se toma mais cuidado ao jogar bola, hein, garotão?”.

Maria não conseguiu formular as perguntas que gostaria de fazer ao médico. Só na saída, ajudando Breno a andar para chegar ao ponto de ônibus, é que se lembrou de uma pergunta fundamental: “Doutor, o senhor não vai pedir um raio-X?”. Bem, agora era tarde, pensou, e seguiu o caminho de volta para casa, confiante que os remédios – retirados na farmácia do posto médico – fariam efeito e tudo ficaria bem.

Mas não ficou. O joelho continuava inchado e dolorido.

Na semana seguinte, Maria voltou à UPA. Desta vez um médico mais atento e experiente suspeitou de algo mais sério e solicitou um raio-X, que teria que ser realizado em outra UPA ou AMA, pois o equipamento de lá aguardava conserto. Infelizmente, não puderam ir no mesmo dia.

Foi uma sorte ter conseguido uma vaga em vinte dias. Enquanto isso, o joelho continuava inchado e dolorido.

Quando retornaram com o exame, o médico que estava de plantão na UPA percebeu que seria necessário encaminhar Breno a especialistas e realizar exames de apoio diagnóstico, aos quais somente profissionais da UBS têm acesso. A assistente social da UPA conseguiu um agendamento próximo para Breno.

Chegou o dia da consulta. Lá foram Breno e Maria, esperançosos de que agora teriam a solução, mas também ansiosos, com medo do que o médico iria dizer. O médico olhou, olhou, achou mesmo que se tratava de algo incomum e pediu outros exames para embasar sua suspeita.

Maria ficou angustiada pela demora em receber um diagnóstico preciso! Breno, por sua vez, ficou desapontado: queria correr e jogar bola e não conseguia mais.

Na consulta de retorno, com os novos resultados, o médico explicou a Maria que precisaria encaminhar Breno para um serviço especializado em oncologia pediátrica, para confirmação do diagnóstico e tratamento, caso esta fosse a necessidade.



- Dona Maria, Breno, vocês veem essa mancha escura no raio-X? O osso do joelho está comprometido. Essa mancha representa uma massa que se formou e precisamos verificar o que é. Breno precisará fazer uma ressonância magnética.

Todas aquelas palavras novas e estranhas deixaram Maria muito assustada e ainda mais confusa. “Doutor, não estou entendendo, o que é um oncopediatra? Que exame é esse?”

- Existe uma suspeita de que seja um tumor no osso do joelho. Se for um tumor maligno, é um câncer no osso, ou seja, um osteossarcoma, o que exigirá um tratamento prolongado e difícil.

- Câncer?? Exclamou Maria, sentindo o medo de quem viu a morte de perto.

- Câncer?? Exclamou Breno, que já tinha ouvido falar da doença, mas achava que só acontecia em adultos. Crianças e adolescentes podem ter câncer?

O médico não soube bem como acalmar os dois. Percebeu que sua comunicação não foi feita da melhor forma, então procurou contornar a situação.

- Fiquem calmos, hoje em dia os diferentes tipos de câncer infantojuvenil têm cura em inúmeros casos, e temos no Brasil os melhores tratamentos. Vou encaminhar vocês para um hospital de referência, vocês terão tudo de melhor lá. Fiquem confiantes!

Um passo importante tinha sido dado na direção certa, mas ainda faltava a certeza do diagnóstico.

Maria e Breno ficaram tão atordoados que quase não registraram nenhuma palavra que o médico pronunciou após ter dito a palavra “câncer”.

No caminho para casa, Breno perguntou: “Mamãe, o que é câncer?” Maria ficou muito triste e disse ao filho que não sabia direito, mas que ia pesquisar.

Na semana seguinte, lá foram mãe e filho para o hospital especializado. Não foi muito fácil chegar ao local, foi preciso tomar três ônibus. E Maria percebeu como são poucas as pessoas que têm consideração com quem está doente ou tem alguma deficiência. Era visível o sofrimento físico de Breno, mas ninguém no ônibus foi capaz de ceder o lugar ao jovem.



Chegando ao hospital, imediatamente Breno foi levado para realizar a ressonância magnética. Confirmou-se o diagnóstico: osteossarcoma, no osso do joelho esquerdo. Começava aí uma reviravolta na vida de Breno e da família, que se perguntava: “Mas como isso aconteceu?”. O médico explicou que na grande maioria dos casos ninguém sabe por que algumas crianças têm câncer, mas, uma vez diagnosticado em tempo, grande parte dos cânceres tem cura sim!

Ninguém sabe por que
algumas crianças têm
câncer...



O fato é que, por causa da doença e do tratamento, toda a família teve a sua rotina modificada. Agora, Breno estava no centro de toda a atenção, e de todos os cuidados de sua família.

Maria, que aos poucos começava a aceitar os fatos, perguntava-se, angustiada: “Por que demorou tanto pra se chegar ao diagnóstico? Semanas de sofrimento pra saber o que Breno tinha...”

Uma vez confirmado o diagnóstico, Breno foi logo encaminhado para o hospital especializado e o início do tratamento não demorou. A assistente social do hospital explicou que o paciente com câncer tem uma série de direitos garantidos por leis. Como o acesso rápido ao tratamento (previsto na chamada Lei dos 60 dias) e o benefício mensal pago pelo governo federal. Uma ajuda muito valiosa para Maria, que não tinha mais tempo de fazer bolo para fora e assim ajudar a cobrir as pequenas despesas da família.

Enfim, começaram as sessões de quimioterapia, que foi o tratamento principal que Breno recebeu, por longos meses, alternando-se períodos de medicação diária com períodos de descanso. Além da quimioterapia, Breno submeteu-se a uma cirurgia para remoção do tumor. Depois seguiu o tratamento em casa, com uma série de medicamentos.

Mas, ai, como Breno enjoava!! Enjoo é uma reação comum quando se toma quimioterapia. Mas lidar com ele é muito difícil, pois o paciente precisa comer, e nada fica no estômago... Qual a melhor alimentação? Deve-se insistir para que coma? E se a criança só quiser comer bobagens? Maria correu atrás de respostas pela internet. Mas ficou ainda mais confusa com tanta informação.

Um caminho foi conversar com as mães no hospital. Nossa, quanta coisa Maria aprendeu só de conversar com outras mães, na sala de espera, na recepção, na brinquedoteca, na sala de quimioterapia. Cada criança tinha um tipo diferente de câncer e os medicamentos variavam, em cada caso.

Nestas conversas, Maria percebeu também como era comum que a vizinhança ficasse esquisita, se afastasse, sem saber como lidar com famílias naquela situação. Breno, no entanto, nunca se intimidou ou se envergonhou de sua condição e fazia questão de mostrar para a vizinhança que ele tinha câncer, mas o câncer não o tinha.

Naquele dia, como em muitos outros, Maria fez o que precisava. Levantou-se bem cedo para deixar a casa em ordem, adiantou o almoço, pôs o café na mesa e acordou Breno.

Era uma manhã de agosto muito fria, tinha sido muito difícil levantar-se cedo da cama para ir ao hospital. Breno reclamou demais, pois só de pensar em sair de madrugada, pegar dois ônibus, e ainda andar algumas quadras até o hospital, com toda aquela fraqueza que sentia no corpo, já desanimava.

Maria estava muito preocupada com os outros filhos. Cleyton, um jovem de 15 anos, e Renan, de 13, já sabiam se cuidar sozinhos, mas viviam fazendo perguntas sobre a doença do irmão, demonstrando tristeza e preocupação. Além disso, estavam com ciúmes do irmão que virou o centro das atenções de todos. E Keyla, uma adolescente de 14 anos, além de estar enciumada, sentia-se cansada de se virar com os afazeres da casa, apesar de contar com a ajuda da avó, dona Conceição.

Breno enjoava!!



Breno, por sua vez, reclamava do excesso de atenção. Quando não tinham que ir ao hospital, Maria cercava Breno de proteção. E nem sempre deixava ele ir para a escola, mesmo quando o menino se sentia bem.

- Mãe, para com isso. Já sei o que tenho que fazer e sei fazer sozinho. Tô de saco cheio, você pega no meu pé o dia todo...

- Não tô pegando no seu pé, Breno, é que você precisa de mais cuidados do que seus irmãos.

- Não preciso, não. Já sei de cor o que eu tenho que fazer... e hoje eu vou pra escola, você querendo ou não.

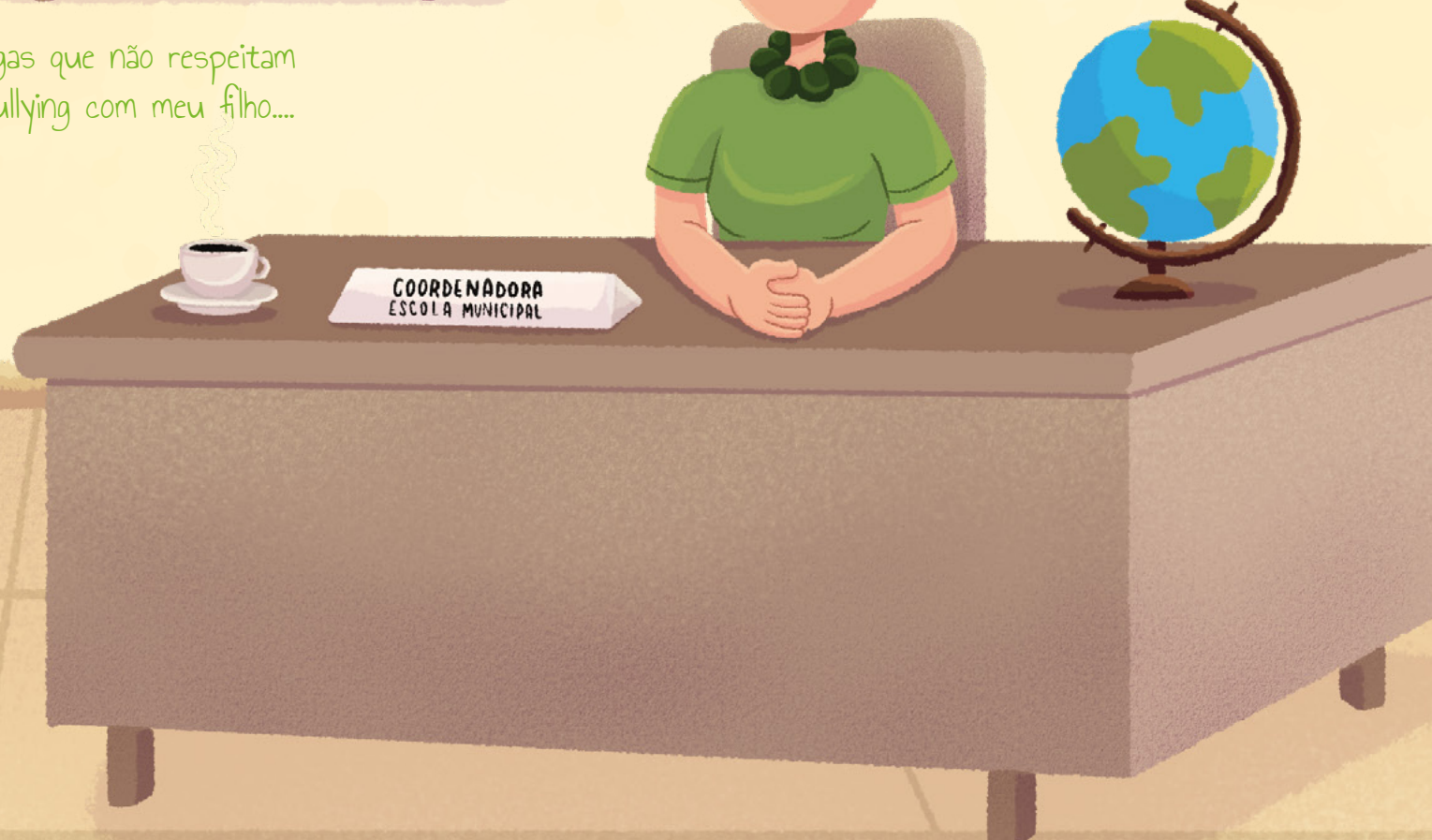
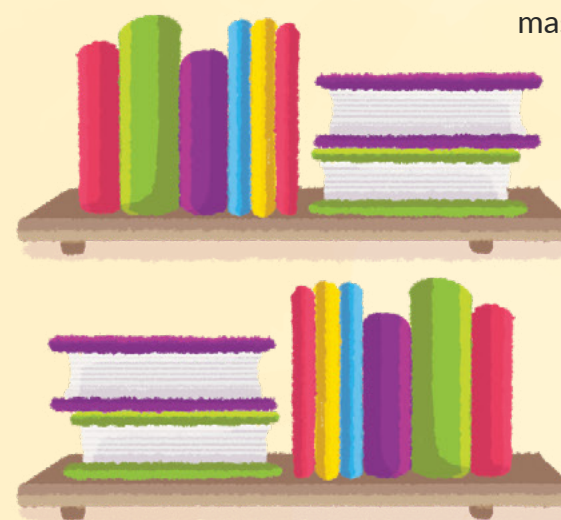
- Mas ontem você passou mal o dia todo por causa da quimio!!

Breno tinha emagrecido muito, enjoava e vomitava depois de todas as sessões de quimio. Para completar, perdeu o apetite, até para coisas de que antes gostava muito. Para piorar as coisas, os cabelos e pelos de Breno caíram todos. Como é que Maria não ia se preocupar?

- Mãe, tudo o que tá acontecendo comigo vai passar. E hoje estou melhor. Meus amigos vão pra escola, eu também quero ir!

- Está bem, está bem...

Mas tinha outra coisa que preocupava Maria. Ela soube pelo filho mais velho, Renan, que Breno tinha sofrido bullying na escola por estar careca! Pelo jeito, Breno estava enfrentando bem aquela situação, já que não estava fugindo da escola. Mas ela não podia admitir que o filho fosse humilhado por causa da ignorância e maldade humanas... E decidiu conversar com a coordenadora da escola, dona Noêmia. Queria que Zé Abreu fosse junto, mas não teve jeito. Maria lamentava a ausência do marido, e ele também se lamentava o tempo todo por não conseguir estar mais presente.



- Dona Noêmia, a senhora sabe que meu filho está com câncer, fazendo tratamento, não é?

- Sim, claro, sei... disse Noêmia meio sem graça, porque a palavra "câncer" lhe provocava arrepios.

- É que tem colegas que não respeitam isso e fazem bullying com meu filho. Ele já está sofrendo tanto, pra que isso, meu Deus?

- Calma, dona Maria, infelizmente o bullying é comum na escola, a gente tenta educar, mas nem sempre tem sucesso. Mas vamos proteger seu filho, não se preocupe.

- Dona Noêmia, meu filho não quer proteção, quer ser tratado como todo mundo, sem preconceito. O que não dá pra aceitar é a ignorância dos colegas. Acho que vocês precisam explicar pra classe o que o meu filho tem. Ele só está doente, não é nenhum monstro, não tem nada contagioso, e só quer ser como todo mundo da idade dele.

- Realmente, não pensamos em falar sobre o assunto com os colegas de classe, achamos que incomodaria Breno.

- Pode ser, mas por que não perguntam pra ele? Acho até que o Breno vai gostar de ele mesmo falar pra sala o que ele tem e explicar tudo o que tem vivido. Quem sabe até sua força não inspire alguns colegas? Também é importante orientar os professores sobre como lidar com casos como o do Breno na sala de aula.

Maria saiu da escola aliviada. No dia seguinte, Noêmia marcaria uma reunião com os professores para tratar do tema "saúde dos alunos" e, juntos, pensarem em como diminuir o preconceito.

Caminhando para casa, Maria teve uma sensação muito boa dentro do peito, uma espécie de tranquilidade súbita, por estar fazendo tudo o que podia pelo filho. A última sessão de quimioterapia havia sido na semana anterior.

Entrando em casa, teve a alegria de ver Zé Abreu, que tinha chegado mais cedo de viagem.

- Zé, que bom que chegou! Então hoje vamos jantar em família depois de tanto tempo!

- Maria, disse Zé abraçando carinhosamente a mulher, dessa vez cancelei parte das entregas pra poder voltar. Amanhã o médico vai avaliar os últimos exames do Breno, não é? Quero ir com vocês.

E assim aconteceu. No dia seguinte, Maria, Zé Abreu e Breno ouviam do médico a seguinte notícia:

- Conseguimos uma remissão total do tumor. Acabamos com ele por enquanto. Agora vamos acompanhar a saúde de Breno de perto por cinco anos para termos absoluta certeza de que o tumor não vai voltar. Precisamos ficar muito atentos, por isso faremos exames regulares.

-Doutor, nem acredito! Que maravilha! Disse Maria.

- Calma, calma, ainda temos um percurso pela frente. Mas muito já foi conquistado.

Zé Abreu, Maria e Breno se levantaram ao mesmo tempo para abraçar o médico, com um abraço repleto de alívio e gratidão.

Foram tempos de muito cuidado, de tensão e dúvidas, mas sobretudo de muita esperança. A cada três a seis meses, uma batelada de exames era realizada. A seguir, na consulta, o médico explicava o que tais exames indicavam.

A partir daqui
a história de Breno pode
seguir três caminhos.

1º caminho

Cura

Finalmente, no dia 3 de janeiro de 2011, exatamente no dia em que Breno completava 17 anos, aconteceu a consulta médica que daria a ele a melhor notícia de sua vida!

- Dona Maria, sr. José, Breno, concluímos os cinco anos de acompanhamento e nem sinal da doença. Podemos dizer, agora, com todas as letras, que Breno está curado!!

- Eu nunca vou esquecer o quanto o senhor e sua equipe me ajudaram. E nunca vou esquecer tudo o que aprendi. Algum dia vou retribuir, ajudar alguém a se curar, assim como eu me curei.

Até o avô, seu Aparecido, veio de Petrolina, coisa que jamais faria, em qualquer outra situação.

Breno estava radiante! Depois de muito comemorar, foi jogar bola com os amigos da rua, que organizaram uma pelada no campinho da igreja para homenagear o seu herói. Depois de cinco anos, Breno chutou de novo uma bola. E chutou longe, muito longe, em direção ao céu... não só porque estava enferrujado, mas porque sabia que seu gol da vitória ia muito além das traves...

Breno estava radiante!!



2º caminho

Recidiva

Quando Breno completou 15 anos, em 3 de janeiro de 2009, Zé Abreu e Maria resolveram fazer um churrasco para a família e amigos para comemorar, não só o aniversário, mas também o fato de terem se passado dois dos cinco anos exigidos de acompanhamento, e todos os exames estarem bons! Dona Conceição, que há dez meses havia se mudado de volta para Petrolina, veio com o marido especialmente para a festa.

A vida de Breno corria normalmente, com uma única atividade desaconselhada: jogar bola. Por isso preferiu não participar do jogo que os meninos da rua armaram naquele dia no campinho que ficava a duas quadras. Isso deixava Breno triste. Mas saber que já era um vencedor tornava sua alegria maior do que sua tristeza! No fim da festa, Breno estava duplamente excitado: pela comemoração dos 15 anos e pela expectativa da consulta, na próxima quarta-feira. Era sempre assim antes de cada consulta, desde que tinha recebido alta e indicação de acompanhamento regular. Um nervosismo só. O que será que o médico vai dizer sobre os exames? Será que tudo continua bem?

Era sempre dr. Marcos que atendia o Breno – o que era bom, pois criou-se uma afeição entre médico e família, importante para enfrentar o percurso. Desta vez, o médico estava com uma expressão séria demais ao analisar os exames.

- Dona Maria, Breno, os exames mostram uma alteração. Infelizmente, há indícios de novas células cancerígenas. Isto pode ser uma recidiva do tumor.

- Recidiva? O que é isso?? Perguntou Maria, angustiada porque já sabia que não era coisa boa.

- Recidiva significa a volta do câncer... há um tumor novo, pequeno, no mesmo joelho, lamento muitíssimo. Vamos recomeçar o tratamento, e vamos fazer todo o possível para eliminar o câncer.

- Doutor, deve haver algum engano! Veja só como Breno está bem! Engordou, cresceu, está feliz!

- Sim, dona Maria, posso ver isso. E digo para a senhora que isso é maravilhoso, pois vai ajudar muito o Breno nesta nova etapa.

Breno continuava mudo, com o olhar distante.

- Mas doutor, continuou Maria, o que vamos fazer agora?

- Vamos iniciar uma nova rodada de quimioterapia, seguindo um novo protocolo, mais moderno.

Foi então que Breno finalmente se manifestou:

- O que é protocolo, doutor?

- Protocolo é uma sequência de procedimentos e medicamentos para procurar eliminar a doença. Existem protocolos diferentes para tipos de câncer diferentes. A pesquisa em câncer tem alcançado resultados melhores, a cada ano. Vamos tentar agora um novo tratamento.

- Quais minhas chances, doutor?

- Breno, difícil falar em probabilidades agora. Vamos começar o tratamento e então vamos conversando.

-Eu vou morrer?

- Oh, não, Breno! Nossa perspectiva é a cura e, embora eu não possa lhe garantir nada, temos boas chances.

-Vou passar por tudo de novo?

- Sim, Breno, infelizmente. Mas temos agora medicamentos que provocam menos efeitos colaterais, pode ser que você não sinta tanto enjoo.

- Então vamos começar logo. Não quero perder tempo.

Maria e Breno saíram do hospital muito tensos. Breno estava quieto, pensativo. Maria, ansiosa e com os medos renovados. O medo de perder seu filho se reavivara, assim como a angústia de passar por tudo de novo. Tudo parecia que ia tão bem!...

Recomeçaram as sessões de quimioterapia.

Breno continuou frequentando a escola, mas agora com mais dificuldade. As tarefas do ensino médio eram mais exigentes, ele sentia muito cansaço e uma enorme desmotivação.

Aos 15 anos, Breno tinha uma percepção sobre a doença diferente da que teve aos 12 anos. Sabia que tinha uma doença muito grave. E agora sentia medo de morrer. Seria bom ter alguém com quem falar sobre o assunto, mas era difícil. Não queria assustar os pais, o médico só falava em cura, os amigos e irmãos eram jovens demais para tratar do assunto.

Então Breno começou a falar sobre o tema na internet, em sua página do Facebook. Surpreendeu-se com a quantidade de jovens que têm inquietações parecidas. Começou a conversar com eles e aos poucos foi ficando claro o quanto o tema é tabu! E foi percebendo que era importante falar sobre a morte, sim, mas sempre com foco na vida!

Após duas sessões de quimio, os resultados dos exames não foram bons, o tumor não diminuía. Ao contrário, o câncer se infiltrava nos ossos em direção ao pé esquerdo. O médico, então, indicou cirurgia para remoção do tumor. Ou seja, amputação!

Maria ficou desesperada. Breno, no entanto, foi taxativo:

- Mãe, se for pra garantir que o câncer vá embora e que eu possa viver de novo, sem quimioterapia, sem efeitos colaterais, sem dor, é o que eu quero!

- Breno, eu não vou autorizar uma violência dessas!

Zé Abreu, no entanto, que em geral concordava com Maria, dessa vez ficou ao lado de Breno, com muita segurança.

- Maria, temos que respeitar a vontade de nosso filho.

Após a cirurgia, foram meses de recuperação e de reabilitação. Como Breno era muito jovem, os avanços foram rápidos. Ele se adaptou bem às muletas, aprendeu até a correr com elas! Depois passou a usar uma prótese, ou seja, uma perna artificial do joelho esquerdo para baixo, que lhe proporcionaria, com treino e alguns cuidados, uma vida normal.

Estamos em 2021. Hoje Breno está com 27 anos. Há nove anos, ele passou pela cirurgia de amputação e em todos esses anos nenhum sinal de nova recidiva. E... pasmem... há cerca de cinco anos, Breno se tornou titular de um time de futebol! Sim, existem times de futebol de amputados, com campeonato e tudo! Para quem no começo achou que futebol não seria mais para ele, Breno foi muito mais longe do que poderia imaginar.

Breno foi muito
mais longe do que
poderia imaginar.



3º caminho

Cuidados Paliativos

No dia 3 de janeiro de 2009, Zé e Maria fizeram um churrasco para a família e amigos para comemorar não só os 15 anos de Breno, mas também o fato de terem se passado dois anos, dos cinco anos exigidos de acompanhamento, e todos os exames estarem bons! A festa foi um sucesso! Até Dona Conceição, que há dez meses havia se mudado de volta para Petrolina, veio com o marido.

Depois da festa, Breno estava duplamente excitado: pela comemoração dos 15 anos e pela expectativa da consulta que aconteceria na quarta-feira seguinte.

Era sempre assim antes de cada consulta, desde que tinha recebido alta e indicação de acompanhamento regular. Um nervosismo só. O que será que o médico vai dizer sobre os exames? Será que tudo continua bem?

Era sempre dr. Marcos que atendia o Breno – o que era bom, pois criou-se uma afeição entre médico e família, importante para enfrentar o percurso. Desta vez o médico estava com uma expressão séria demais ao avaliar os exames.

- Dona Maria, Breno, temos uma alteração nos exames. Infelizmente há indícios de novas células cancerígenas. Isto pode ser uma metástase.

- Metástase? Sei que não é coisa boa. O que significa exatamente?, perguntou Maria, aflita.

Breno ficou calado, pálido, procurando manter-se calmo e não permitir que a mãe se apavorasse.

- Metástase significa a volta do câncer, mas em outro lugar do corpo... há um tumor novo, pequeno, no pulmão direito... lamento muitíssimo. Vamos recomeçar o tratamento e fazer todo o possível para eliminar o câncer.

- Doutor, deve haver algum engano! Veja só como Breno está bem! Engordou, cresceu, está feliz!

- Sim, dona Maria, posso ver isso. E digo para a senhora que isso é maravilhoso, pois vai ajudar muito o Breno nesta nova etapa.

Breno continuava mudo. Seu olhar agora estava distante.

- Mas doutor, continuou Maria, o que vamos fazer agora?

- Agora iniciaremos uma nova rodada de quimioterapia, seguindo um novo protocolo, mais moderno.



Foi então que Breno finalmente se manifestou:

- Quais são as minhas chances, doutor ?

- Breno, difícil falar em probabilidades agora. Vamos começar o tratamento e então vamos conversando.

- Eu vou morrer?

- Oh, não, Breno! Nossa perspectiva é a cura e, embora a situação seja bem delicada, precisamos ter esperança.

- Dr. Marcos, eu admiro o senhor porque sempre foi claro comigo. Me diz a verdade.

- A verdade é que a situação se complicou, mas temos munição ainda, vamos lutar juntos. Você é um garoto que gosta da verdade e também é um bom lutador, não é?

- Estou cansado de me verem como lutador e como herói. Acho que não sou. Queria ser apenas um garoto comum...

Nesse ponto, Breno começou a chorar compulsivamente, coisa que nunca fazia. Maria se levantou, puxou Breno pelo braço colocando-o de pé a sua frente, e o abraçou bem apertado. Dr. Marcos procurou acalmar a ambos, demonstrando profunda empatia. Mas Maria e Breno saíram do hospital arrasados. Tudo parecia que ia tão bem!...

E assim, diante da incerteza do futuro, Breno recebeu alta e foi pra casa. E começou a falar sobre o tema "morte" em sua página do Facebook. Surpreendeu-se com a quantidade de jovens que têm inquietações parecidas.

Até aquele momento de sua vida, Breno não se dera conta de que pessoas bem jovens podem morrer. Ganhou centenas de seguidores. Alguns, adolescentes terminais. Outros, jovens doentes. E muitos, jovens bem saudáveis, que se identificaram com a coragem e a ousadia de Breno, que mostrava sua opinião, seus sentimentos, e exibía sua aparência sem nenhum pudor.



Foram realizadas várias sessões de quimioterapia. Mas os esforços estavam sendo inúteis. Os dias em que Breno não estava bem eram mais frequentes. Várias vezes precisou ser internado, duas vezes na UTI. Sua respiração estava comprometida e sentia muitas dores. Já não podia ir à escola.

Naquele dia, o sétimo da última internação de Breno, dr. Marcos entrou no quarto com os exames mais recentes nas mãos.

- Breno, Maria, será que o Zé Abreu poderia vir para uma conversa? Gostaria de conversar com os três amanhã cedo.

Felizmente, Zé tinha acabado de voltar de uma viagem. No dia seguinte, foi encontrar mulher e filho no hospital.

- Breno, Maria, Zé, as notícias não são boas, disse dr. Marcos, procurando agir com naturalidade. Breno, você poderá ir pra casa amanhã e lá começará uma etapa chamada de cuidados paliativos. Outros médicos vão acompanhar você daqui para frente.

- Dr. Marcos, vai nos deixar justo agora? Perguntou Maria, em profundo desespero.

- Dr. Marcos, é isso? Mudamos de médico e pronto? Ficamos em casa sem apoio? perguntou Zé.

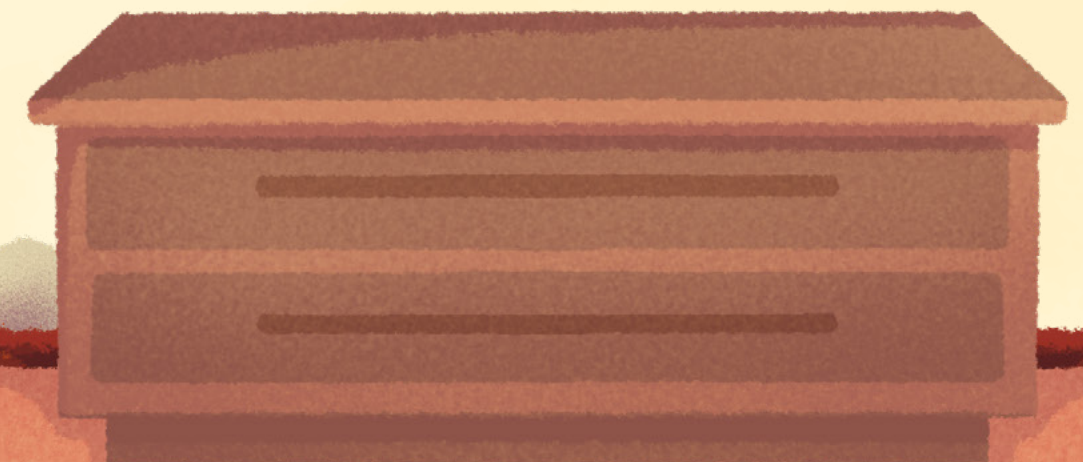
O médico não sabia o que responder e chamou a dra. Célia, que aguardava no corredor.

- Bom dia! Sou a dra. Célia, a médica responsável por cuidados paliativos. Vocês sabem o que é isso?

Desta vez, foi Breno quem perguntou:

- Doutora, como são esses cuidados paliativos ?

- Breno, você está numa fase muito avançada da doença, e não há mais o que possamos fazer para conter o câncer. Mas há muitas coisas que podemos fazer por você, para que seus dias sejam os melhores possíveis.



- Significa que eu vou morrer, vocês não sabem bem quando, e que enquanto isso meu sofrimento pode ser menor. Acertei?

- De certa forma, sim, Breno, você acertou.

- Pai, mãe, dr. Marcos, posso falar a sós com a dra. Célia?

A contragosto, os pais saíram. Dr. Marcos, que tinha sido treinado para curar e não para ajudar alguém a morrer, saiu junto, aliviado por não precisar ficar nessa parte da conversa.

No quarto, Breno insistia:

- Quanto tempo eu tenho?

- Ninguém pode dizer. Um mês, dois, seis... Seu corpo não reagiu às sessões de quimio, seu pulmão esquerdo também está comprometido.

- Então você quer dizer que o tempo é curto, disse, olhando para o teto. Depois,

olhando direto nos olhos da médica, perguntou:

- O que eu vou sentir quando estiver morrendo?

- Você não sentirá nada ruim, prometo a você. Temos medicamentos para a dor, temos medicamentos para fazer você dormir quando a hora chegar.

Dois meses se passaram após a alta. Era o dia 24 de janeiro de 2009. Já eram 11 horas da manhã e Breno não acordava. Zé Abreu estava fora. Maria sacudiu o filho desesperada, e nada, mas ainda havia sinais vitais. Foi a maior correria, chamaram o 192, a ambulância chegou rápido, puseram Breno na maca desacordado. Maria seguiu junto, chorando e deixando os outros três filhos agarrados com a avó.

Breno viveu até as 2 horas da manhã do dia 25 de janeiro de 2009, na UTI do hospital onde realizou todo o seu tratamento. Foi sedado, parece que não sofreu. Não dá para saber se sentiu medo ou não. Maria ficou do seu lado o tempo todo. As últimas palavras que ouviu do filho foram ditas no dia 23 à noite, quando Maria pediu para Breno sair do Facebook e dormir um pouco: "Mãe, fique tranquila, nunca me senti tão bem."

"Mãe, fique tranquila,
nunca me senti
tão bem."

Você não sentirá
nada ruim, prometo a você.



Glossário

→ ALIMENTAÇÃO

Muitos remédios provocam náuseas e vômitos no paciente, portanto não é bom forçar a criança ou o adolescente em tratamento a comer durante a crise, pois podem relacionar o mal-estar àquele alimento.

Além disso, conforme se inicia a quimioterapia, o paladar irá se modificar. É comum pacientes pedirem alimentos mais salgados, azedos e até apimentados.

Para contornar dificuldades com alimentação, vale a pena seguir algumas regrinhas valiosas:

- 01 Crie um ambiente agradável durante as refeições. Sem brigas, voz alta e de preferência com os outros familiares.
- 02 O paciente deve estar sempre bem hidratado.
- 03 Evite alimentos crus, embutidos, ou apimentados.
- 04 É sempre melhor ingerir alimentos preparados em casa.
- 05 Observe sempre o prazo da validade dos alimentos.
- 06 Evite excesso de doces e refrigerantes.
- 07 Dê preferência ao suco natural.

Finalmente, converse sempre com o médico ou o nutricionista do hospital, para esclarecer suas dúvidas.

→ APOIO EMOCIONAL AO PACIENTE E À FAMÍLIA

Do diagnóstico ao final do tratamento, a família e o paciente precisam muito do apoio emocional de parentes, amigos e dos profissionais. Ter alguém para ouvir, de modo empático, o que se tem a dizer, ajuda a família e o paciente.

Do ponto de vista do atendimento profissional, o psicólogo é o que melhor apoiará, pois possui treinamento para isso. Os hospitais especializados que atendem crianças e adolescentes com câncer costumam oferecer apoio psicológico. Há também instituições que oferecem esse apoio de forma gratuita, como por exemplo a ABRALE (<https://www.abrale.org.br/>) e o Oncoguia (<http://www.oncoguia.org.br/>).

Outra alternativa são os serviços voluntários que existem dentro dos hospitais. O voluntário hospitalar está preparado para ouvir o paciente ou familiar e oferecer apoio satisfatório, na maior parte dos casos. Observamos que muitas vezes o que membros da família e o paciente mais precisam é ter a oportunidade de falar sobre o que estão vivendo, para desabafar.

No caso de pacientes e famílias praticantes de uma religião, e que pertencem a uma comunidade religiosa, é muito importante que intensifiquem sua participação, pois a comunidade certamente tem os meios de oferecer o apoio que se procura.

● LIDANDO COM A DOR FÍSICA E ANÍMICA

A dor física em geral tem uma origem que pode ser detectada pelo médico. Assim, conversar com o médico para que ele oriente quanto ao melhor procedimento é sempre o melhor a fazer. O mais importante, no entanto, é estar sempre muito atento às dores e não considerá-las sem importância, principalmente se são repetitivas ou constantes.

Também é muito importante que a chamada dor “anímica”, ou seja, o desconforto psicológico, que causa sofrimento e às vezes até dor física, seja relatada ao médico, que vai ajudar a diagnosticar a origem da dor e, eventualmente, encaminhar a criança ou adolescente para outro profissional mais apto, em geral um psicólogo.

● LIDANDO COM A SOLIDÃO DOS PAIS - “OS AMIGOS SOMEM”

O medo e o despreparo muitas vezes fazem com que familiares e amigos se afastem, gerando assim a sensação de solidão nos pais.

Pais e cuidadores que se sentem sós podem recorrer a instituições de apoio, ou grupos de apoio organizados no hospital. Esses grupos, com empatia e naturalidade, esclarecem as dúvidas, demonstrando afeto e solidariedade. A ABRALE (<https://www.abrale.org.br/>) e o Oncoguia (<http://www.oncoguia.org.br/>) são exemplos de instituições que oferecem esse apoio de forma gratuita.

● O BRINCAR E A ATIVIDADE FÍSICA: O QUE A CRIANÇA PODE E NÃO PODE FAZER

Brincar é uma maneira de a criança lidar com sentimentos e emoções, entender a doença e expressar suas preocupações. As brincadeiras devem ser mantidas, pois são importantes para a criança enfrentar positivamente a doença e o tratamento.

As brincadeiras devem ser adaptadas às condições físicas da criança. Se ela estiver debilitada, as brincadeiras devem ser atividades que exigem menor esforço físico, como quebra-cabeças e videogame.

Caso a criança ainda esteja na fase de chupeta, esse certamente não é um bom período para tentar acabar com este hábito.

Os adolescentes, por sua vez, gostam mais de atividades físicas e esportes. Podem praticar, mas sempre com autorização médica.

-----> CAUSAS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Quando recebem o diagnóstico de câncer em suas crianças, os pais ou responsáveis levam um choque e costumam se perguntar: mas por que isso aconteceu com meu filho? Alguns até se questionam: o que foi que eu fiz de errado?

Essas dúvidas acontecem porque existe muita desinformação sobre as causas do câncer nas crianças e adolescentes. No caso dos adultos, a gente ouve falar bastante sobre fatores de risco. Por exemplo: o cigarro pode causar câncer de pulmão, o sol excessivo pode causar câncer de pele. Entre os adultos, é comum que o modo de vida seja a causa do câncer. É por isso que algumas mães ouvem acusações absurdas, do tipo: você não cuidou da alimentação do seu filho, deu muito salgadinho e refrigerante para ele, por isso ele está com câncer!

Mas não é nada disso. Na maioria dos casos, ninguém sabe por que algumas crianças e adolescentes têm câncer. Os cânceres infantis são diferentes dos em adultos e não são causados por fatores externos, como fumo ou alimentação.

O câncer também não “pega”, não é contagioso. Ou seja, a criança não pegou nem vai transmitir câncer para outra pessoa.

O câncer é um grupo de várias doenças causadas pelo crescimento e pela multiplicação desordenada de células agressivas e incontroláveis, que formam tumores ou atacam órgãos. O corpo humano saudável é formado por trilhões de células vivas que crescem, se dividem e morrem de forma ordenada.

Nas crianças, a maioria dos cânceres é causada por alterações no DNA, que aconteceram no início da vida ou mesmo antes do nascimento. O DNA (Ácido Desoxirribonucleico) é uma molécula que carrega todas as informações genéticas de um organismo. Cada vez que uma célula se prepara para dividir-se em duas novas células, é preciso copiar o seu DNA. Às vezes acontecem erros neste processo. O câncer se inicia quando células de alguma parte do corpo começam a crescer fora do controle e formam novas células anormais.

O câncer infantojuvenil representa 2% de todos os tumores. No Brasil, estima-se que tenhamos cerca de 11.000 casos novos por ano, na faixa etária até 15 anos. Como a ciência ainda não descobriu a causa do crescimento descontrolado das células no câncer infantojuvenil, a prevenção é praticamente impossível. Deve-se ficar atento a sintomas e buscar o diagnóstico o mais precocemente possível.

Durante os primeiros anos de vida, as células normais se dividem mais rapidamente para permitir que a pessoa se desenvolva. E o mesmo acontece com as células cancerosas. É por isso que a proliferação do câncer é mais rápida em crianças e adolescentes. A boa notícia é que a resposta ao tratamento também é mais rápida e melhor! Não se esqueça: o câncer na criança e no adolescente tem grandes chances de cura!

-----> COMO É O TRATAMENTO DO CÂNCER? O QUE VAI ACONTECER COM O PACIENTE DURANTE ESSE PROCESSO?

O tratamento do câncer é demorado e pode causar vários desconfortos. É demorado porque é preciso eliminar as células cancerígenas, prejudicando o mínimo possível as células boas, o que leva tempo. Finalizado o tratamento intensivo – que pode durar mais de seis meses, dependendo do tipo de câncer e das condições gerais do paciente, há ainda os meses para acompanhamento dos resultados do tratamento. Todo esse processo pode levar de um a dois anos, ou até mais.

O tratamento do câncer é feito principalmente por meio de quimioterapia e radioterapia. Dependendo do tipo de câncer, aplica-se apenas radioterapia, apenas quimioterapia ou ambas. Em algumas situações também é indicada a cirurgia. No caso dos Osteossarcomas (câncer ósseo) a cirurgia é parte do tratamento.

Cada tipo de câncer tem um tratamento específico. Em geral, o tratamento é adaptado à tolerância da criança e segue um protocolo, que é um manual científico que contém o esquema de quimioterapia a ser utilizado. Em outras palavras, é um guia que descreve o passo a passo para o tratamento, controle e acompanhamento da doença. Quanto mais à risca se segue um protocolo, maior a chance de obter a sobrevida por ele definida.

O que causa maior desconforto durante o tratamento é a quimioterapia, que é um composto de medicamentos bastante fortes, que atuam no organismo como uma espécie de “veneno” para matar as células doentes. Por se tratar de medicação muito agressiva, gera efeitos colaterais, que podem ser: inapetência, enjojo, fraqueza, emagrecimento, queda de cabelos e pelos, feridas na boca, ressecamento da pele, diarreia e até mesmo, em casos extremos, infertilidade. Claro que cada paciente reagirá de uma forma, apresentando alguns efeitos e não outros.

Todos esses efeitos podem ser minimizados, inclusive com ajuda de alimentação adequada. O médico deverá ser sempre consultado na medida em que tais efeitos surgirem, para que se possa encontrar as melhores soluções. Uma coisa é certa, praticamente todos os efeitos colaterais vão embora, passado um tempo das sessões de quimioterapia. Assim, o que o processo exige é muita paciência por parte do paciente e da família, e muito diálogo com os profissionais de saúde, que são sempre a melhor fonte de informação sobre o que fazer em cada caso.

Durante o tratamento, pode acontecer o que se chama de “intercorrência” - uma complicação decorrente da doença ou do próprio tratamento. Ela é muitas vezes imprevisível e exige, em geral, internação imediata para o controle da situação. É importante que pais e paciente perguntem ao médico sobre as possibilidades de intercorrência, a fim de que fiquem preparados e saibam como proceder na hora.

Caso haja uma intercorrência, é importante que a criança seja levada para o hospital onde realiza o tratamento, pois lá o paciente é conhecido, o que diminui as chances de as intercorrências se tornarem graves.

Mais uma vez, reforçamos: a informação de fonte correta é a nossa maior aliada!

→ EFEITOS TARDIOS DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Efeitos colaterais tardios do tratamento oncológico (quimioterapia ou radioterapia) podem ocorrer tempos depois do término do tratamento. Eles podem se desenvolver meses ou anos depois da quimio ou radioterapia, por isso a importância de manter a rotina médica em dia.

Apesar dos grandes avanços da tecnologia na medicina, tratamentos como radioterapia e quimioterapia ainda podem atingir células saudáveis, além das células cancerígenas.

Por isso, os pacientes apresentam efeitos colaterais tanto no momento do tratamento, quanto tardios. Isso quer dizer que é possível, por causa do tratamento, que alguns pacientes apresentem problemas de saúde anos após a quimio ou a radio. Mas é raro.

Alguns dos efeitos tardios da quimioterapia são:

- alterações pulmonares,
- alterações cardíacas,
- perda ou diminuição da fertilidade e
- até mesmo o aparecimento de um novo câncer.

Antigamente, os pacientes com algum tipo de câncer eram acompanhados por até 5 anos depois da remissão (conclusão do tratamento). Após esse tempo (5 anos), a chance do câncer voltar era muito pequena, então o paciente recebia alta.

Hoje em dia, essa prática vem mudando, o paciente é mantido em acompanhamento médico, mesmo após os 5 anos, exatamente com o objetivo de diminuir o risco desses efeitos tardios.

A boa notícia é que dados de estudos científicos mostram que os efeitos podem ser minimizados com a manutenção do peso, o controle da ansiedade e a prática de exercícios que melhorem a atividade cardiovascular. Portanto, mesmo depois de receber alta do seu tratamento, é importante que o paciente mantenha uma rotina de acompanhamento médico.

→ COMO LIDAR COM A QUEDA NA RENDA: ENFRENTANDO AS DIFICULDADES FINANCEIRAS

Em geral, a mãe é a cuidadora do filho com câncer e fica impedida de trabalhar para poder cuidar da criança ou adolescente em tratamento.

Em particular, em famílias que dependem do salário da mulher, a renda cai drasticamente, justamente numa fase em que as despesas aumentam.

O primeiro passo para resolver essa situação é procurar o Serviço Social do hospital onde está sendo realizado o tratamento. Esse setor irá fornecer todas as informações relacionadas aos direitos do paciente, inclusive sobre o benefício mensal que pode ser obtido para famílias com renda reduzida.

O segundo passo a ser dado é buscar formar, dentro da família e com os amigos, uma rede de apoio que irá viabilizar ao cuidador algum tempo livre para buscar atividades autônomas, que possam suprir parte da renda nesse período.

Finalmente, é importante informar-se sobre os serviços gratuitos oferecidos por instituições de apoio. Em muitos casos, são fornecidas cestas básicas e outros itens importantes que ajudarão bastante nesse período.

-----> COMO LIDAR COM AS OBRIGAÇÕES ESCOLARES?

Determinados tratamentos como a quimioterapia e até certos medicamentos podem fazer a criança ou o adolescente sentirem-se muito indispostos e cansados. É importante verificar quais tarefas são mais importantes e tentar terminá-las na medida do possível. Respeitar a disponibilidade física do paciente é fundamental.

Se necessário, os pais podem ajudar, mas não para fazer as tarefas pelo paciente. Se, como mãe ou pai, estiver muito ocupado, peça a ajuda de um irmão maior ou de uma pessoa de confiança da família.

É muito importante, também, contar com o apoio da escola e dos professores, que saberão como orientar. Para isso, é preciso avisar a direção da escola sobre o que está acontecendo e entregar-lhe laudo, elaborado pelo médico, que explica a situação.

-----> COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA E COM O PACIENTE

Falar sobre câncer ainda é uma ação muito difícil. A palavra vem carregada de sentidos negativos, já que por muito tempo a doença foi incurável, tendo sido considerada, no passado, sinônimo de morte certa. Assim, falar sobre câncer pode provocar mal-estar e fazer com que as pessoas evitem o assunto.

Acontece que a realidade atual é bem outra. O câncer, principalmente em crianças e adolescentes, tem cura em uma alta porcentagem de casos. O grande desafio hoje é obter um diagnóstico precoce, pois é ele que viabiliza tratar a doença no seu início. Há exceções mas, em geral, os casos fatais são os que foram encaminhados para tratamento correto tardiamente.

Se você convive com famílias que têm alguma criança ou adolescente em tratamento de câncer, saiba que a comunicação relacionada à doença deve ser clara e direta. Não é preciso usar termos amenizadores, como “aquela doença”, pois esse comportamento não ajuda o paciente e sua família, nem ajuda a esclarecer sobre os avanços que estão sendo alcançados.

Comunicação clara e direta não significa comunicação insensível. É preciso que cada um de nós – familiar, professor, amigos, conhecidos – pratique uma comunicação empática que pode ser resumida nas seguintes regrinhas de ouro:

- 01- Falar o mínimo sobre a doença, falar apenas se perguntado. Ainda que o câncer esteja deixando de ser um tema tabu, muitos pacientes e familiares não gostam de falar do assunto.
- 02- Ser discreto sobre o estado de saúde e a aparência do paciente, não fazendo comentários desnecessários.
- 03- Mostrar-se receptivo.
- 04- Dirigir-se ao paciente normalmente, como se ele não estivesse doente.
- 05- Oferecer ajuda ao paciente ou ao seu cuidador, se julgar necessário, mas sem demonstrar pena.

● COMO CONVERSAR COM A CRIANÇA COM CÂNCER?

No caso de crianças pequenas, até cerca de cinco a sete anos, a linguagem deve ser sempre muito lúdica e simples. Há vários livros infantis com histórias adequadas a crianças em tratamento de câncer, ou outras doenças graves, que ajudam, por meio do exemplo do personagem central dessas narrativas – e que é a criança em tratamento – a mostrar para o pequeno paciente o que ele mesmo está vivendo.

Importante não sobrecarregar a criança com informações, o que pode gerar angústia e confusão. Mas sempre que ela perguntar algo sobre seu corpo, sobre as idas ao hospital, sobre o tratamento, é preciso responder, do contrário corre-se o risco de ela fantasiar uma situação ainda pior.

Além da literatura infantil sobre o tema, é importante procurar a ajuda dos profissionais de saúde do hospital, em particular os psicólogos, que poderão orientar com mais detalhes sobre como conversar com a criança, lembrando que cada criança é única, o que poderá exigir uma abordagem específica.

Crianças maiores e adolescentes possuem um interesse crescente pela verdade. Assim, a depender do perfil do jovem paciente, será necessário usar a linguagem dos adultos e explicar, com delicadeza e clareza, o que está acontecendo em detalhes. Continua valendo a regra de que muita informação pode confundir. Portanto, é importante aprofundar o tema conforme o interesse for surgindo, minimizando angústia desnecessária.

A pior opção é sempre esconder a verdade. Nunca se deve fazer isso. Poupar o adolescente das informações corretas sobre o que está acontecendo pode fazer com que ele perca a confiança em seu cuidador, seja ele o pai, a mãe ou outra pessoa responsável. O relacionamento baseado nesses moldes trará, além de confiança, segurança.

O grande desafio é falar a verdade de modo empático e solidário, mostrando sempre esperança e engajamento.

● COMO FALAR COM OS IRMÃOS DO PACIENTE SOBRE A DOENÇA E OS CUIDADOS EXIGIDOS?

Aproxime-se do irmão e veja se ele quer conversar sobre o assunto, mostre a ele seu carinho e disposição para ouvi-lo. Propicie a ele atividades lúdicas. Se forem irmãos pequenos, desenhar também é muito importante, pois a criança expressa seus sentimentos através do desenho. O cuidador também pode aproveitar estas oportunidades para falar sobre os seus sentimentos e receios.

Explique para o irmão saudável que o irmãozinho está doente e necessita de certos cuidados e muita atenção, mas isso não quer dizer que os pais gostem mais dele.

Fique particularmente atento se o irmão está obediente demais, não está mais brincando, está se isolando ou matando aula. Nesse caso, procure ajuda dos psicólogos do hospital em que o paciente realiza o tratamento. Se você for o professor, leve o caso à coordenação da escola, que deverá chamar os pais para uma conversa, com a sua presença.

-----> COMUNICAÇÃO DOS MÉDICOS COM AS FAMÍLIAS

Falar sobre câncer e seu tratamento é uma ação muito difícil. Então o profissional de saúde deve falar olhando nos olhos do paciente e do cuidador para demonstrar empatia. Usar a nomenclatura certa é importante, mas em seguida é preciso defini-la com simplicidade.

A pior parte da comunicação médico-paciente refere-se às más notícias que muitas vezes é preciso dar. São momentos difíceis que causam sofrimento para todas as partes envolvidas. Se você é profissional de saúde, lembre-se sempre da necessidade de gerar empatia com o paciente desde o início do tratamento, mostrando-se engajado na luta do paciente e da família. Um jeito simples de fazer isso é acrescentando, após cada “má” notícia, um enunciado empático. Exemplos:

- O caso é grave, mas vamos lutar.
- O prognóstico não é bom, mas temos muitos recursos.
- Infelizmente será necessário começar os cuidados paliativos, mas eu estou junto com você e juntos somos mais fortes.

● DIFICULDADE PARA PERGUNTAR E TIRAR AS DÚVIDAS: COMO LIDAR COM A TIMIDEZ, A VERGONHA, DIANTE DO MÉDICO?

A comunicação é um instrumento fundamental na produção de práticas mais humanizadas entre os profissionais da saúde, especialmente entre médicos e pacientes/famíliares. Assim, em uma consulta médica devem ocorrer dois momentos. Um deles é quando é feito o exame físico e a chamada anamnese, que é aquela conversa em que o paciente se identifica e o médico faz uma série de perguntas sobre a principal queixa, os principais sintomas, a evolução da doença, histórico familiar e hábitos de vida.

Outro momento importante da consulta é quando os pais/cuidadores e pacientes podem fazer perguntas e manifestar interesses e preocupações. Portanto, cabe ao médico a responsabilidade de estabelecer uma comunicação terapêutica e interativa, que facilite a participação do adulto e da criança.

Mas nem sempre acontece assim. Por isso mães, pais e cuidadores precisam se preparar para superar a vergonha, e não se intimidar de perguntar ao médico tudo o que precisarem saber. Anotar as perguntas em um caderno é uma boa opção. É muito importante entender que não pode haver dúvidas, pois eventuais erros nos cuidados podem prejudicar o paciente.

Muitas vezes ficamos tímidos, achamos que não somos suficientemente instruídos para conversar com médicos e profissionais de saúde, mas isso não é verdade. Pais, mães, cuidadores e pacientes não têm um conhecimento especializado, mas têm um conhecimento vivencial que precisa ser compartilhado com o médico e a equipe de saúde. Só estando muito bem informados, os cuidadores encontram as melhores soluções para a condução do tratamento de suas crianças e adolescentes.

● RECEBENDO A NOTÍCIA DO DIAGNÓSTICO

Muitos pais e mães dizem que o pior momento do processo de tratamento do câncer de um filho é o de receber a notícia do diagnóstico. Aquele momento em que, após semanas de busca pelo diagnóstico correto, finalmente o médico diz o que sua criança ou adolescente realmente tem: câncer.

Nesse momento, abre-se o chão sob os pés dos pais, pois câncer é para muitos – ainda – sinônimo de morte próxima. E a possibilidade de perder um filho representa um enorme sofrimento. Por isso, é preciso aprender a receber a notícia com calma e tranquilidade.

O ideal seria que o médico responsável por notificar os pais tivesse maior preparo com o uso das palavras e cuidasse sempre para ressaltar as boas possibilidades, pois sempre há!

Como isso nem sempre ocorre, é importante que os pais saibam que:

- O câncer tem cura sim, em inúmeros casos!
- O tratamento é longo e difícil, sim, mas o conhecimento que se tem hoje é muito grande e as equipes especializadas saberão conduzir o caso. Confie!
- É preciso abraçar o processo que se inicia com esperança. Lembre-se de que sua postura confiante e esperançosa afetará positivamente o processo todo, inclusive a autoconfiança de seu filho.
- Pergunte, pergunte e pergunte ao médico e à equipe tudo o que precisar saber ou que não entender. O medo se alimenta do desconhecimento. Informe-se em fontes seguras e o câncer assustará muito menos.

→ CIÚMES DOS IRMÃOS: IMPORTÂNCIA DE NÃO DEIXAR OS OUTROS FILHOS DE LADO

Irmãos de crianças com câncer sofrem muito com a mudança imposta pelo aparecimento da doença, principalmente porque os pais estão muito preocupados com a criança doente e dão a ela mais atenção.

Os filhos saudáveis podem se sentir negligenciados e por isso podem apresentar sintomas como raiva, ciúmes, culpa e até depressão e isolamento social.

Essas reações negativas são uma forma de os irmãos saudáveis demonstrarem que estão sofrendo com tudo o que acontece ou que não estão sabendo lidar com a situação sozinhos.

A instabilidade emocional causada nos irmãos saudáveis, além de afetar seu comportamento familiar e social, pode causar diminuição no rendimento escolar.

O irmão da criança com câncer precisa de alguém que o escute e o apoie, dando-lhe a oportunidade de falar e expressar seus sentimentos, ajudando-o a enfrentar a situação.

Esse alguém pode ser o pai, a mãe, outra pessoa da família ou amiga. Se os pais perceberem que o irmão está com muitas dificuldades de superar a situação, devem procurar o psicólogo do hospital.

→ CONHECIMENTO SOBRE MEDICAMENTOS

É muito importante que os medicamentos sejam tomados nos horários prescritos pelos médicos. Para não esquecer os horários, os pais podem fazer uma tabela e colá-la na porta do quarto ou do armário de seu filho. Assim ele também verá a tabela e acabará se lembrando ou lembrando aos pais que está na hora de tomar o remédio.

Não troque um medicamento prescrito por outro, mesmo que o preço seja mais acessível.

Nunca administre remédios, receitas “naturais” ou tratamentos alternativos indicados por vizinhos ou familiares, sem antes perguntar à equipe médica.

Os remédios devem ser tomados sempre com água filtrada.

Converse sempre com o médico sobre se a criança pode tomar determinada vacina, mesmo que esteja em época de campanhas de vacinação, pois existem algumas vacinas que não podem ser administradas em pacientes imunodeprimidos.

Existem alguns remédios de uso comum, mas que, no caso de uma criança ou adolescente em tratamento de câncer, só podem ser ministrados com autorização do médico. Tais medicamentos podem agravar o estado de algum órgão já muito demandado pela quimioterapia, como fígado e rins.

→ CUIDADOS PALIATIVOS: PARA QUE SERVEM?

Os cuidados paliativos têm como objetivo promover a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida.

É comum ficarmos assustados quando o termo “cuidado paliativo” é utilizado, pois pensamos que “desistiram de cuidar” e que a partir de agora o paciente receberá um cuidado feito de qualquer maneira, o que é um grande equívoco.

A palavra “paliativo” vem do latim *pallium*, que quer dizer manto.

Os cavaleiros de épocas antigas usavam o *pallium* para se proteger das tempestades.

Então associar pallium (“paliativo”) ao cuidado, quer dizer aliar cuidado e proteção em situações difíceis. No contexto do câncer, é sobretudo aliviar o sofrimento e a dor que acontecem no processo de adoecer, seja dor física, psicológica, social ou espiritual. Significa também cuidar do todo, olhando para todos que estão envolvidos no processo.

A equipe de cuidados paliativos é constituída por vários profissionais, sendo assim uma equipe interdisciplinar. São eles: enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual. Todos buscam melhorar a qualidade de vida do indivíduo ao longo de todo tratamento.

Os principais objetivos dos Cuidados Paliativos são:

- Controlar a dor e outros sintomas físicos, através de diagnóstico precoce e preciso.
- Promover ações que facilitem ao indivíduo exercer sua espiritualidade, protegendo a sua autonomia e vontade.
- Aumentar a qualidade de vida, influenciando de maneira positiva o curso da doença.
- Auxiliar a retirada de medidas intensivas de suporte quando esta for uma decisão compartilhada entre a equipe assistente e a família.
- Acompanhar o cuidado de fim de vida dos pacientes internados, quando solicitado pelo médico, visando a proteger os interesses do paciente, respeitando sua autonomia e suas escolhas, evitando medidas “fúteis de suporte”, de acordo com as boas práticas clínicas.
- Oferecer sistema de apoio para ajudar o paciente e a família a lidar da melhor maneira possível com a doença e o tratamento.
- Acompanhar o luto dos familiares, quando houver vínculo estabelecido com os profissionais.
- Auxiliar na mediação de conflitos, principalmente os relacionados a decisões de fim de vida.
- Participar da comunicação de notícias difíceis, quando identificada a necessidade.

E o que não é verdade sobre os cuidados paliativos, mas que é importante você saber:

- Tratam somente de pacientes que estão morrendo.
- Excluem os tratamentos curativos.
- Estão sendo chamados para desligar aparelhos ou desocupar leitos.
- Significam abandono ou desistência.
- Impossibilitam que o paciente vá para casa.
- Impedem o paciente de ir para a UTI, caso necessite.
- Exigem que os familiares assinem um papel autorizando esse cuidado.

→ CONVERSANDO SOBRE MORTE COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Antes de abordar o tema “morte” com crianças ou adolescentes, precisamos rever nosso próprio conceito e preconceito em relação ao assunto. Não teremos a isenção ou tranquilidade necessárias, se a morte nos apavorar.

Primeiro estágio é investigar e respeitar a crença religiosa da família, para harmonizar a comunicação. Nesses casos, a religiosidade pode amenizar, e muito, os impactos e sentimentos que o tema provoca. Jamais impor princípios científicos ou acadêmicos, quando se trabalha com a pura emoção.

Diante da criança e do adolescente, não mentir jamais, por mais dolorosa que seja a realidade.

Lembrar que a morte não é um fim em si mesma. Tudo na natureza obedece a um ciclo normal: vida, crescimento, morte e renascimento. As plantas, os animais, as estações e o próprio homem são regidos por esta lei. Só os seres humanos se assustam com o desaparecimento do corpo. Mesmo que o corpo exausto, debilitado pela doença, pareça desaparecer, ele voltará à natureza e será broto, semente, vida.

Diante da separação iminente, lembrar que o sentimento que une as pessoas ultrapassa os limites do corpo e da morte. O amor permanecerá e manterá o ser amado vivo em nós.

A verdade, a nossa verdade, deve ser transmitida sem medo e com muita esperança.

➡ DIAGNÓSTICO PRECOCE

A gente ouve muito falar em diagnóstico precoce, não é? Sabe por quê? É que o câncer infantojuvenil tem tratamento e cura na maior parte dos casos! Desde, é claro, que o diagnóstico e o tratamento não demorem. Quanto mais cedo for feito o diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes, maiores ainda serão as chances de cura.

O diagnóstico precoce é importante em qualquer doença. E mais ainda no caso do câncer infantojuvenil, porque ele costuma se desenvolver muito rapidamente, logo que aparecem os primeiros sintomas. A boa notícia é que a combinação entre diagnóstico rápido e tratamento certo faz a chance de cura ultrapassar os 80%!

São várias as causas que dificultam o diagnóstico precoce. Por exemplo, a dificuldade de acesso à rede pública de saúde ou aos exames necessários.

Mas um dos principais complicadores é que os primeiros sintomas do câncer infantojuvenil são muito parecidos com os de doenças comuns na infância. E muitas vezes a família - e até mesmo os médicos - não pensam em câncer quando esses sintomas aparecem.

Os principais sintomas do câncer infantojuvenil são:

- Palidez.
- Perda de peso sem motivo aparente.
- Sangramentos ou manchas roxas que aparecem sem que a criança tenha batido em algum lugar.
- Febre sem causa definida.
- Vômito e dor de cabeça persistente, principalmente pela manhã.
- Diminuição da força nas pernas ou nos braços.
- Quedas frequentes.
- Caroços ou inchaços em qualquer lugar do corpo - especialmente se indolores e sem febre ou outros sinais de infecção.
- Dor no corpo que não passa - dor em membro ou dor óssea, inchaço sem trauma ou sinais de infecção.
- Tosse persistente ou falta de ar, sudorese noturna.

- Alterações na visão - pupila branca (brilho branco nos olhos); estrabismo (olhar vesgo) de início recente; fotofobia (sensibilidade à luz); hematomas ou inchaço ao redor dos olhos.
- Inchaço abdominal.
- Fadiga, letargia, ou mudanças no comportamento, como isolamento.
- Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação.

Percebe como, a princípio, são sintomas comuns? Se ninguém suspeitar que pode ser câncer, o diagnóstico e o tratamento vão atrasando e comprometendo as chances de cura. Por isso é importante ficar de olho!

Muitos pais e mães aprendem tudo isso só depois que seu filho foi diagnosticado. É comum isso acontecer, pois não se fala suficientemente sobre o assunto. Assim, compartilhe essas informações com seus conhecidos. Se estes sinais e sintomas persistentes aparecerem, é preciso levar logo a criança ao pediatra. É preciso pedir ao médico que sejam feitos todos os exames, é preciso insistir em uma investigação mais profunda. Quanto mais cedo for feito o diagnóstico, mais tranquilo será o tratamento. Caso acredite que não foi bem atendido, procure outra fonte médica.

➡ DIREITOS DO PACIENTE E DA FAMÍLIA: ABISMO ENTRE A TEORIA E A PRÁTICA

A criança ou adolescente com câncer tem muitos direitos garantidos por lei, no Brasil.

Programas governamentais de transferência de renda para famílias em vulnerabilidade social. Para adesão, procure um Centro de Referência Social (CRAS) na sua região. O Serviço Social do hospital especializado em que se realiza o tratamento também pode orientar.

Os direitos do paciente com câncer são:

- Acesso aos dados do prontuário hospitalar, com todas as informações existentes.
- Programas de transferência de renda como Bolsa Família (Federal), Renda Cidadã (Estadual) e Renda Mínima (Municipal), para famílias em vulnerabilidade social. Para adesão, procure um Centro de Referência Social (CRAS) na sua região. O Serviço Social do hospital especializado em que se realiza o tratamento também pode orientar.
- Medicamentos gratuitos.

- Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).
- Transporte para tratamento fora do domicílio.
- Educação: a criança ou adolescente em tratamento, em seu domicílio ou no hospital, realiza trabalhos escolares.
- Saque do PIS/PASEP/FGTS para os pais que têm filhos em tratamento de câncer.
- Isenção funerária, basta procurar uma das Agências do Serviço Funerário Municipal.

No Serviço Social do hospital em que a criança ou adolescente faz o tratamento, os pais devem solicitar a Cartilha dos Direitos do Paciente em Tratamento de Câncer. Se o hospital não tiver a cartilha, podem baixar na internet a Cartilha da Coragem - Direitos dos Pacientes com Câncer Infantojuvenil do Instituto do Câncer Infantil (https://www.ici.org/docs/cartilha_da_coragem_web.pdf).

O Serviço Social do hospital também está apto a tirar todas as dúvidas sobre direitos, assim como propor e encaminhar soluções para dificuldades encontradas pelas famílias.

Se algum direito garantido for negado, os pais devem procurar a Defensoria Pública do seu Estado ou a Defensoria Pública da União. No caso de São Paulo, o site é <https://www.defensoria.sp.def.br/dpesp/>. O site da Defensoria Pública da União é <https://www.dpu.def.br/>.

-----> EXCESSO DE PROTEÇÃO: A IMPORTÂNCIA DOS LIMITES

Ver um filho, neto ou sobrinho sofrer com a doença amolece nosso coração e não temos coragem de exigir muita coisa dele, já que todas as suas energias estão sendo direcionadas para a cura do corpo.

Se o paciente é adolescente, é comum ele ficar irritado, inconformado, triste, revoltado. E muitas vezes evitamos exercer nossa autoridade como educadores com receio de provocar mais irritação, inconformismo, tristeza e revolta.

Mas é preciso lembrar que, quando a doença for embora e o dia a dia retornar à normalidade ("retornar" não seria bem a palavra, já que a vida não será simplesmente a mesma após uma experiência tão complexa), essa criança ou jovem precisará ter recebido educação familiar e escolar.

Depois do diagnóstico de câncer, muitos pais querem dar ao filho um tratamento especial, mas as crianças e os adolescentes sentem segurança com a disciplina e a normalidade. Excesso de proteção, assim como a falta de limites, não contribuem para o tratamento e deseducam. Além disso, dificultam a coleta de exames e procedimentos médicos.

No que se refere à educação escolar, o professor deve conversar particularmente com os pais sobre a importância de manter as regras para todos da família e estabelecer os mesmos limites para a criança doente, que não deve ser tratada com privilégios.

A comunidade escolar deve tratar a criança ou o adolescente em tratamento de câncer como trata todos os outros alunos, mostrando a importância da sua participação nas atividades da classe, para que não se sinta diferente dos demais colegas.

-----> HIGIENE

Os pais devem estar muito mais atentos aos cuidados higiênicos, pois devido à própria doença e aos tratamentos, a imunidade da criança está comprometida.

Redobre o cuidado com o ambiente, que deve estar sempre ventilado e limpo!

Lave suas mãos e as da criança, principalmente antes das refeições e antes e depois de idas ao banheiro.

Unhas compridas são completamente desaconselhadas. Mantenha as suas unhas e as da criança sempre curtas e limpas.

Colocar piercing, furar orelha, assim como fazer tatuagens, não são atividades bem-vindas nesse momento.

Sabonetes e hidratantes devem ser sem perfume e antissépticos, para evitar alergias.

Com água morna e sabonete, higienize bem as áreas íntimas da criança e use papel higiênico macio e também sem perfume.

A criança deve ser ensinada a escovar os dentes e a língua ao acordar, depois de cada refeição e antes de dormir, usando escova macia e pasta de dente não irritante. Deve ser ensinada também a usar o fio dental. As visitas ao dentista devem ser mantidas regularmente. Atenção: o hospital em que é realizado o tratamento oferece o cuidado odontológico.

Durante o tratamento, podem surgir lesões, feridas ou placas brancas na boca ou na língua, com sensação de ardência, boca seca ou até dor. Nesses casos, procure imediatamente o dentista.

Os tratamentos ortodônticos deverão ser adiados e os aparelhos ortodônticos retirados, pois é mais difícil manter a higiene oral com eles.

Os brinquedos, objetos de uso pessoal e roupas da criança devem ser completamente limpos e higienizados.

Quando sair, use sempre protetor solar e um boné.

Os adolescentes, é claro, cuidam sozinhos de sua higiene, mas é necessário orientar e supervisionar, para que façam corretamente.

Como os adolescentes sentem muita vergonha de mostrar o corpo, é comum ocorrerem lesões graves que não são mostradas aos pais. Por isso, manter uma boa comunicação com o adolescente é super importante.

-----> LEIS IMPORTANTES

“Lei dos 60 dias” – Lei 12.732/12: obriga o início do tratamento em até 60 dias após o laudo que confirma o diagnóstico do câncer.

“Lei dos 30 dias” – Lei 13.896/19: obriga a realização de exames específicos em até 30 dias da suspeita médica de câncer.

-----> LIDANDO COM SENTIMENTOS COMO ANSIEDADE, ANGÚSTIA, RAIVA E MEDO

Os sentimentos são um conjunto de emoções e um modo de pensar. É comum que pessoas próximas à criança em tratamento de câncer sintam ansiedade, angústia, raiva ou medo. Lidar bem com estas emoções pode ajudar no processo de tratamento e cura.

Mas o que é lidar bem com nossos sentimentos? É não esconder o que estamos sentindo, é falar sobre nossos sentimentos, nomeá-los sem medo. E é, fundamentalmente, encontrar um espaço para a sua expressão. Ao falar sobre os sentimentos, conseguimos perceber nossas emoções e nos conhecer melhor. É possível também escrever sobre nossos sentimentos, o que ajuda muito.

Às vezes não temos com quem conversar. Podemos, então, procurar grupos de apoio ou auxílio profissional de psicólogos. O importante é sentir confiança e segurança junto às pessoas com quem nos abrimos.

Os profissionais de saúde têm o desafio de ajudar a criar esse espaço de expressão. A equipe médica deve encorajar de maneira gentil e afetuosa para que os sentimentos afluam.

-----> MÃES QUE ORIENTAM MÃES - MÃES “BOCA DE ALERTA”

A expressão “boca de alerta” se refere à importância de mães, pais e cuidadores experientes compartilharem seu aprendizado com outras mães, outros pais e cuidadores, que estão começando a rotina de cuidar de um filho em tratamento de câncer. Uma mãe “boca de alerta” é aquela que, fruto da sua vivência, se torna agente de informações que podem contribuir para que outros cuidadores tenham uma rotina de tratamento mais leve.

A mãe “boca de alerta” compartilha dicas e experiências do dia a dia, conta como passou por certa situação, o que fez para que algo se resolvesse da melhor forma, etc.

Se você for uma mãe “boca de alerta”, é importante lembrar que cada um tem uma trajetória. Não é porque algo aconteceu com você, que sempre será uma regra ou que funcionará para todos. As experiências, as condições, o modo de pensar, de entender, de agir mudam muito, e as histórias não são as mesmas. Além disso, em algumas situações, você pode ter recebido alguma orientação que, para outra família, pode não ser válida ou não seja possível seguir. Por isso, as melhores fontes de informação são os profissionais da área da saúde e a assistência social do hospital.

De modo geral, é importante, diariamente, refletir sobre ser um agente multiplicador de informação, para que outras mães, menos experientes, e iniciantes no tratamento do filho (da filha) possam passar por esse processo tão dolorido da melhor maneira possível.

-----> MANUTENÇÃO

Geralmente, o início do tratamento oncológico é bem intenso e com idas frequentes ao hospital, principalmente logo após o diagnóstico. Pode haver casos de internação, frequentes sessões de quimioterapia, radioterapia e diversas consultas, o que vai ser resolvido caso a caso.

Dependendo do quadro evolutivo de recuperação e conforme o câncer estiver sendo controlado até, enfim, ser eliminado, a intensidade do tratamento diminui, poupando o paciente de idas frequentes ao hospital. Estabelece-se, assim, uma rotina mais estável para a família, ainda que muito diferente da anterior ao diagnóstico, pois o paciente continuará a exigir vários cuidados, como a continuidade da quimioterapia, ainda que via oral.

Após a estabilidade no tratamento, o paciente passa a realizar consultas e exames de acompanhamento, menos frequentes. Essa é a chamada fase de manutenção.

Quando dizemos que o paciente está em manutenção não significa que esteja totalmente curado ou fora de risco. A cura do câncer acontece a longo prazo, pois sempre será necessário realizar exames e observar a recuperação, e isso mesmo após meses e anos de manutenção.

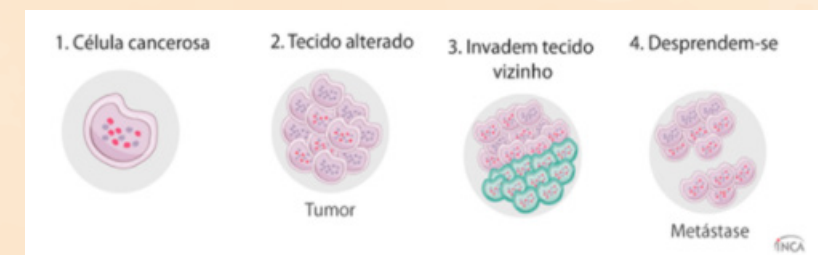
Estima-se que quem deixa de realizar devidamente a manutenção tem até quatro vezes mais chance de recidivar, em especial no caso da LLA (leucemia linfóide aguda). Por isso, é importantíssimo que essa fase seja levada muito a sério pelo paciente e família!

-----> METÁSTASE: O QUE É ISSO?

Metástase é o nome que se dá quando as células cancerosas se espalham para outras partes do corpo, crescendo e formando novos tumores. Isso ocorre quando as células cancerosas invadem a corrente sanguínea ou os vasos linfáticos.

O câncer é causado por alterações da estrutura genética (DNA) das células, as chamadas mutações. Cada célula sadia possui instruções de como deve crescer e se dividir. Na presença de qualquer erro nestas instruções, pode surgir uma célula alterada que se torna cancerosa. Tais células:

- Metástase é o nome que se dá quando as células cancerosas se espalham para outras partes do corpo, crescendo e formando novos tumores. Isso ocorre quando as células cancerosas invadem a corrente sanguínea ou os vasos linfáticos.
- O câncer é causado por alterações da estrutura genética (DNA) das células, as chamadas mutações. Cada célula sadia possui instruções de como deve crescer e se dividir. Na presença de qualquer erro nestas instruções, pode surgir uma célula alterada que se torna cancerosa. Tais células:
- Quando acumuladas, dão origem aos tumores malignos.
- Possuem a capacidade de se desprender do tumor e de se deslocar. Invadem inicialmente os tecidos vizinhos. Mas podem entrar num vaso sanguíneo ou linfático e, através desses, chegar a órgãos distantes de onde o tumor se iniciou, formando a chamada metástase. Dependendo do tipo da célula do tumor, a metástase ocorre mais rápida e mais precocemente. Há tipos de células que não promovem metástase, ou o fazem bem lentamente.
- São geralmente menos especializadas nas suas funções do que as suas correspondentes normais. Conforme as células cancerosas vão substituindo as normais, os tecidos invadidos vão perdendo suas funções. Por exemplo, a invasão dos pulmões gera alterações respiratórias, a invasão do cérebro pode gerar alterações neurológicas, etc.



-----> MUDANÇAS NO CORPO E NA APARÊNCIA

Depois de diagnosticado, o câncer traz mudanças repentinas na rotina de vida de crianças e jovens, como a interrupção da ida à escola ou o afastamento da vida social.

Traz também alterações no corpo por causa do tratamento, como engordar ou emagrecer, períodos de debilitação, inapetência, perda de cabelos, uso de próteses.

Essas mudanças deixam a criança e o adolescente inseguros e apreensivos, com medo da discriminação dos colegas da classe, dos outros amigos e até dos familiares.

Para enfrentar todas essas angústias, a criança e o adolescente precisarão de ajuda e forte apoio emocional, social e familiar, além de pessoas que cooperem com eles e lhes transmitam muito otimismo frente à situação que estão enfrentando.

-----> O QUE É O CÂNCER INFANTOJUVENIL?

O câncer infantil tem suas particularidades, porque a doença não está associada a fatores de risco, como acontece com os adultos. Em adultos, por exemplo, pode-se relacionar o hábito de fumar a câncer de pulmão. Assim, não se pode falar em prevenção dos cânceres em crianças e adolescentes, já que não existem causas específicas conhecidas. Mas o que se sabe é que o câncer em crianças tem excelentes respostas aos tratamentos, e isso é muito bom! Importante ressaltar que isso só acontece quando família, equipe médica e enfermagem trabalham juntos!

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. O câncer infantojuvenil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação (ossos, cartilagem, tendões, ligamentos).

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos – células de defesa), os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas (que atingem o sistema linfático).

Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente na região abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles).

É possível dizer que o câncer na criança tem ligação com o crescimento e o dos adultos com o envelhecimento.

A velocidade com que uma célula de tumor em criança se multiplica é infinitamente maior, o que explica a boa resposta à quimioterapia, pois essa modalidade age justamente na divisão celular. Além disso, crianças em geral têm menos comorbidades do que os adultos.

Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado.

São sinais e sintomas do câncer infantojuvenil:

- Palidez
- Perda de peso sem motivo aparente.
- Sangramentos ou manchas roxas que aparecem sem que a criança tenha batido em algum lugar.
- Febre sem causa definida.
- Vômito e dor de cabeça persistente, principalmente pela manhã.
- Diminuição da força nas pernas ou nos braços.
- Quedas frequentes.
- Caroços ou inchaços em qualquer lugar do corpo - especialmente se indolores e sem febre ou outros sinais de infecção.
- Dor no corpo que não passa - dor em membro ou dor óssea, inchaço sem trauma ou sinais de infecção.
- Tosse persistente ou falta de ar, sudorese noturna.
- Alterações na visão - pupila branca (brilho branco nos olhos); estrabismo (olhar vesgo) de início recente; fotofobia (sensibilidade à luz); hematomas ou inchaço ao redor dos olhos.
- Inchaço abdominal
- Fadiga, letargia, ou mudanças no comportamento, como isolamento.
- Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação.

-----> O QUE É ONCOLOGIA PEDIÁTRICA?

A Oncologia é o ramo da medicina que lida com o estudo, a prevenção e o tratamento de tumores e do câncer. A palavra Oncologia é a junção de “onkos”, que em grego significa massa, tumor, volume, e “logia”, que significa estudo. Ou seja, Oncologia é o estudo dos tumores.

Até os anos 1960, todos os pacientes com câncer, de qualquer idade, recebiam o mesmo tratamento. Mas os cientistas e pesquisadores perceberam que o organismo de crianças e adolescentes é bem diferente do dos adultos. Os tumores na infância e na adolescência são mais agressivos e evoluem mais rápido, justamente porque atingem um ser ainda em formação. Os cientistas perceberam também que a resposta aos tratamentos costuma ser mais rápida e é por isso que a maioria dos casos de câncer infantil tem cura – desde, é claro, que seja feito o diagnóstico precoce e a criança seja logo encaminhada a um centro especializado de tratamento.

Foi só na década de 1970 que crianças e adolescentes com câncer passaram a receber tratamento diferente dos adultos. Surgia ali a Oncopediatria, ou Oncologia Pediátrica – subespecialidade da Oncologia que trata dos pacientes de zero a 21 anos de idade.

O médico especializado no tratamento do câncer é o Oncologista. No caso das crianças e adolescentes, este médico é o Oncopediatra. É ele que faz todo o acompanhamento do paciente e prescreve os tratamentos como quimioterapia, radioterapia e outros. Para ser Oncopediatra, o profissional tem que estudar 6 anos de medicina, fazer dois anos de residência em Pediatria e mais dois anos de residência em Oncologia Pediátrica. É na residência que o médico se especializa. E para conseguir fazer residência, os médicos passam por provas de seleção extremamente difíceis. Ou seja, o Oncopediatra é um profissional muito bem preparado, que está sempre estudando, sempre se atualizando para acompanhar o desenvolvimento de formas de diagnóstico cada vez mais precoces, de novas drogas e de tratamentos mais eficazes.

É com o Oncopediatra que os pais, os responsáveis e as próprias crianças e adolescentes devem tirar as dúvidas sobre o tratamento de câncer.

É importante lembrar que o tratamento pode envolver outras áreas da medicina como Neurologia, Dermatologia, Oftalmologia, etc. E ainda uma rede de apoio que inclui outros profissionais como psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e nutricionista.

➔ ORIENTAÇÕES PARA O PROFESSOR

● COMO TRATAR UMA CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM CÂNCER NA ESCOLA?

Quando o professor for informado pelos pais ou pela direção da escola que seu aluno está com câncer, deve chamá-lo para conversar particularmente e perguntar se ele quer que seus colegas saibam sobre a doença dele.

Decidido isso, deixar muito claro que a criança ou adolescente poderá sempre contar com seu apoio e que o professor estará sempre disposto a ouvi-lo toda vez que o aluno tiver vontade de falar sobre suas dificuldades e angústias.

O professor precisa orientar a criança ou adolescente a procurá-lo toda vez que alguém tratá-lo diferente por causa de uma eventual mudança em sua aparência física (emagrecimento, perda de cabelo, etc).

A criança ou adolescente também precisa saber que, se estiver indisposto e não conseguir realizar as atividades propostas, não deve se sentir pressionado ou envergonhado, basta conversar com o professor, que ele entenderá.

Enfim, não somente os professores, mas todos os que fazem parte da escola e que interagem com a criança ou adolescente em tratamento de câncer, devem ser orientados a ter uma atitude acolhedora, fazendo o aluno sentir-se encorajado a passar com confiança por esse momento. O aluno deve ter seus limites respeitados. No entanto, não deve ser superprotegido nem ser tratado de forma diferenciada dos colegas.

● CONTANDO SOBRE A MORTE DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER PARA A COMUNIDADE ESCOLAR

Crianças e adolescentes devem ter a oportunidade de entender o que aconteceu com seu colega, fazer perguntas e expressar melhor seus sentimentos. Para isso, professores e outros membros da comunidade escolar devem procurar conversar com eles em grupos menores. Permitir que chorem ou demonstrem suas emoções. Eles precisam sentir que o professor está disposto a ouvi-los e dar-lhes apoio. Algumas crianças, assim como alguns adolescentes, precisarão de mais tempo para elaborar a perda e sentirem-se capazes de conversar sobre o que aconteceu. O professor pode sugerir que escrevam um poema ou um pequeno texto sobre algum momento especial que tiveram com o amigo para entregar para os pais da criança.

A escola pode fazer uma homenagem especial, como uma celebração religiosa ou plantar uma árvore e dar o nome da criança para ela!

Os funcionários da escola devem ser orientados para também saberem como lidar com as perguntas e reações dos alunos.

→ PRECONCEITO

A criança ou adolescente em tratamento de câncer pode sentir-se alvo de preconceito por causa da doença e das mudanças na aparência.

Nem todas as pessoas conseguem lidar bem com o que é diferente. Para elas, comprometimentos como amputação, cicatrizes, manchas na pele, queda de cabelos, feridas, podem ser assustadores. Isso não significa que essas pessoas não gostam do paciente, simplesmente elas não entendem o que está acontecendo, por pura falta de conhecimento.

O preconceito manifesta-se de várias formas: como medo, choque, susto, repulsa, ou, até mesmo, indiferença. Você já passou por isso em sua vida? Já sentiu indiferença ou repulsa por um corpo diferente, marcado por algum tipo de comprometimento?

O melhor caminho para lidar com o preconceito é estimular a autoconfiança da criança. Um modo positivo de olhar para seu novo corpo e cuidar bem dele será o principal caminho para aprender a gostar dele, respeitando sua aparência e, sobretudo, valorizando o que está por trás dela: uma pessoa valorosa, que está enfrentando com dignidade uma fase muito difícil da vida.

Felizmente, aos poucos a informação sobre o câncer se torna mais disseminada. Por exemplo, um preconceito muito comum, ligado à falsa ideia de que o câncer é contagioso, aos poucos vai desaparecendo. Assim, se você um dia enfrentar o preconceito de alguém que se afasta com medo de “pegar câncer”, não se incomode. É uma pessoa desinformada, que tem muito a aprender.

Os professores podem ser bons aliados para minimizar preconceitos. Para isso, precisam ser notificados sobre o que a criança ou adolescente está passando, com todos os detalhes possíveis. Precisam ter informações sobre os métodos de tratamento e os efeitos colaterais. Pais e professores devem também combinar o quanto podem falar sobre a doença com o paciente e até que ponto os colegas devem saber.

Entender os motivos do preconceito e dos sentimentos de medo, repulsa ou indiferença, por parte do outro, pode facilitar a sua compreensão, mas nem sempre é possível acessar o que a pessoa sente. Por isso, quando perceber no outro o preconceito, tente não se deixar afetar. Se for possível, converse com essa pessoa para entender o que acontece com ela, pois, se for alguém do convívio próximo, esse comportamento pode afetar o dia a dia da criança ou adolescente em tratamento. Caso o problema persista, é necessário se afastar para que a situação não se agrave mais.

Se os sentimentos de medo, repulsa ou indiferença partirem do cuidador ou da própria criança ou adolescente, é importante exercitar a comunicação, para que as partes se compreendam melhor. Caso se identifique uma persistência do sentimento, é necessário procurar um profissional da área (psicólogos, terapeutas) para que você seja orientado de maneira correta e saudável.

→ RECIDIVA: O QUE É E COMO LIDAR COM ELA

O retorno do câncer após um tratamento bem sucedido é chamado pelos médicos de recidiva ou recorrência tumoral.

Isso pode acontecer semanas, meses ou mesmo anos depois do momento em que o câncer primário ou original foi tratado, independentemente de esse tratamento ter sido realizado por meio de cirurgia, quimio ou radioterapia.

A chance de recidiva depende de vários fatores como a localização e o tipo do câncer primário, além das características da anatomia patológica e clínica do paciente.

Não é fácil para o médico saber se o câncer irá recidivar, especialmente quando o tumor é diagnosticado no início e existe a possibilidade de tratamento curativo. Os médicos que cuidam de perto do caso podem fornecer mais informações sobre o risco de haver uma recidiva.

Por que e como ocorre a recidiva do câncer

O câncer pode recidivar quando pequenas áreas de células tumorais permanecem no corpo após o tratamento. São micrometástases, invisíveis ao olho nu e indetectáveis pelos exames de imagem modernos.

Com o tempo, essas células podem se multiplicar e crescer o suficiente para causar sintomas ou para serem localizadas por exames. Um tumor de 1cm³ abriga entre 100 milhões e 1 bilhão de células cancerosas; logo, metástases com um número pequeno de células dificilmente são detectadas, muitas vezes ficando adormecidas.

● QUANDO E ONDE UM CÂNCER RECORRE? DEPENDE DO TIPO DE CÂNCER. ALGUNS TUMORES TÊM UM PADRÃO ESPERADO DE RECORRÊNCIA. A RECIDIVA PODE OCORRER BASICAMENTE DE TRÊS MANEIRAS:

- 01- Na mesma parte do corpo em que ocorreu o câncer primário, chamada de recidiva local.
- 02- Perto de onde o câncer primário estava localizado, chamada de recidiva regional.

03- Em outra parte do corpo, chamada de recidiva à distância.

O câncer recidivado, mesmo que em outra parte do corpo, continua sendo classificado de acordo com o local onde o câncer primário se iniciou. Por exemplo, se um câncer de próstata evolui com metástase para os ossos, ele passa a ser chamado de câncer de próstata com metástase óssea.

-----> VIGILÂNCIA APÓS O TRATAMENTO

Ao finalizar o tratamento do câncer, o paciente deve realizar o que os médicos chamam de seguimento. Consiste em um acompanhamento por consultas e exames de rotina, com a finalidade de detectar uma eventual recidiva.

Dependendo do tipo de câncer, podem ser necessários exames de sangue, imagem ou ambos. Em algumas situações, apenas uma conversa e o exame físico serão suficientes.

A frequência e a duração do acompanhamento dependem do tipo de câncer e de fatores individuais do paciente e, na maioria das vezes, têm duração mínima de cinco anos.

Se houver suspeita de recorrência, podem ser necessários outros testes de diagnóstico, como exames laboratoriais, estudos de imagem e biópsias.

Por isso é tão importante fazer o seguimento oncológico de acordo com a orientação do médico.

Por último, a boa notícia é que, quanto mais tempo passa após o tratamento com intuito curativo, menores são as chances de recidiva. Conforme essas chances diminuem, as consultas vão se espaçando.

-----> ROTINA MODIFICADA: VIVER UM DIA POR VEZ

Quando a notícia do diagnóstico acontece, há uma mudança na rotina não só da criança/adolescente paciente, mas na de toda a família. Para você, mãe, pai e/ou responsável as mudanças são muitas: é preciso acompanhar seu filho ao hospital com bastante frequência (principalmente no início do tratamento); se você, cuidador, tiver outros filhos, é preciso conciliar essa relação, ter uma boa comunicação, dividir a atenção; há também as preocupações com a renda, uma vez que, em muitos casos, é preciso sair do trabalho remunerado para poder acompanhar seu filho durante o tratamento.

Quando a rotina muda de forma significativa é preciso aceitar que nem tudo está sob o seu controle e que viver um dia de cada vez é muito importante no processo do tratamento, tanto para você, cuidador, quanto para o seu filho. É importante interiorizar essa informação no dia a dia. É um exercício. É importante ter consciência de que tudo o que é preciso fazer para que seu filho se recupere está sendo feito, da melhor maneira. Nem tudo se resolve do dia para a noite, mas aos poucos a rotina vai se ajustando, dentro da situação e das condições pelas quais você está passando.

Respire fundo e siga com otimismo!

-----> TIPOS DE CâNCER E SUA NOMENCLATURA

Muitas vezes, ao receber o diagnóstico de câncer em sua criança ou adolescente, a família pensa que se trata de uma única doença. Mas não é assim. O câncer infantojuvenil é um grupo de várias doenças que podem aparecer em diferentes partes do corpo, mas têm um ponto em comum: são causadas pelo crescimento descontrolado de células anormais.

Veja quais são os tumores mais frequentes na infância e na adolescência:

01- Leucemias - Este é o tipo de câncer mais comum entre as crianças e adolescentes. A princípio, não forma um tumor localizado, mas atinge o sangue. As células doentes invadem a medula óssea, que fica no centro dos ossos (popularmente conhecida como "tutano") e é onde são fabricadas as células sanguíneas. Quando isso ocorre, a produção de hemácias fica comprometida, gerando anemia e até sangramentos, pois as plaquetas responsáveis pela formação dos coágulos estão diminuídas. A leucemia acomete os glóbulos brancos - as células que combatem as infecções, destruindo bactérias e vírus no sangue, o que deixa o paciente ainda mais vulnerável e suscetível a infecções graves.

02- Tumores do Sistema Nervoso Central - São os tumores cerebrais, causados pelo crescimento anormal de células dentro do crânio. É o tipo mais comum de câncer sólido entre crianças e adolescentes menores de 15 anos. Existem diferentes tipos de tumores do sistema nervoso central, que variam de acordo com o tipo e a localização das células anormais.

03- Neuroblastoma - É o terceiro tipo de câncer mais comum entre crianças e adolescentes. É o tumor de células do sistema nervoso periférico, formado por nervos e gânglios que controlam funções como respiração, pressão arterial, batimentos cardíacos e digestão. A maioria dos neuroblastomas se desenvolve nas glândulas adrenais (que ficam em cima dos rins), na barriga, no peito, no pescoço e na pelve.

04- Linfomas – É o câncer que afeta as células do sistema linfático, que faz parte do sistema imunológico e ajuda a combater doenças. Se desenvolve dentro dos linfonodos, também conhecidos como gânglios linfáticos, que estão distribuídos por todo o corpo. Por exemplo, no pescoço, nas axilas e na virilha.

05- Tumores no Rim – O Tumor de Wilms é o mais comum dos tumores renais que atingem as crianças – cerca de 95% dos casos na faixa dos 2 aos 5 anos. Os problemas que causam este tipo de tumor começam ainda no feto, com as células que vão formar os rins. Depois do nascimento, algumas destas células não amadurecem e continuam a se reproduzir de forma acelerada, causando o tumor. Em geral o Tumor de Wilms atinge apenas um rim, mas também pode afetar os dois.

06- Osteossarcoma – É o tumor ósseo mais frequente nas crianças e adolescentes. Ele começa nas células dos ossos e não nas cartilagens. Pode aparecer em qualquer osso, mas é mais comum nos ossos longos dos braços e das pernas, principalmente na tíbia e na coxa, perto dos joelhos.

07- Sarcomas – São os tumores que atingem as chamadas partes moles como músculos, células de gordura, cartilagens, tendões. Variam de acordo com a célula a partir da qual se originaram. Podem ocorrer em qualquer parte do corpo, mas são mais frequentes nos braços e pernas.

08- Retinoblastoma – É o tipo de câncer de olho mais comum entre as crianças. Afeta a retina, o fundo do olho, e provoca um brilho branco na pupila, popularmente chamado “olho de gato”. Na grande maioria dos casos, o retinoblastoma atinge apenas um dos olhos. É mais frequente em crianças entre 2 e 5 anos de idade. Geralmente é notado pelos pais, quando, numa foto com flash, o olho fica branco e não com o reflexo vermelho.

Vivendo e aprendendo: um guia para lidar melhor com o câncer infantojuvenil

A trajetória de Breno e Maria no caminho da cura do câncer

Agradecimentos:

A realização desta obra só foi possível graças aos recursos advindos da Campanha 2020 do Programa Criança Esperança e ao trabalho voluntário e dedicado de todos os que estão citados a seguir. Agradecemos em especial às famílias atendidas pela AHPAS, que participaram ativamente da construção deste Guia, compartilhando suas principais dúvidas e apreensões ocorridas no decurso do tratamento.

Realização:

AHPAS – Associação Helena Piccardi de Andrade Silva

Idealização e produção do texto:

Grupo de Estudos Saudar da AHPAS: Tatiana Piccardi (coordenação), Ana Cristina de Andrade Silva, Anna Elizabeth Balocco, Cláudia Vilamaior, Maria Del Carmen Melero Bello, Jéssica Aline Ferreira Felix, Marcia Telles e Myriam Lúcia Mazzarella Martins.

Consultoria de texto:

Miriam Leite da Costa Portela

Revisão Técnica:

Dra. Geisa Alves de Souza (CRM 92903)

Ilustrações:

Lhayza Morena

Arte e diagramação:

Agência Mantra

Parceiros:

Campanha Criança Esperança 2020, promovida pela Rede Globo em parceria com a Unesco (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura).

