

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DIANTE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL: ORIENTAÇÕES AOS CUIDADORES



Enmellys Nascimento Alves
Isabel Cristina Echer

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DIANTE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL: ORIENTAÇÕES AOS CUIDADORES

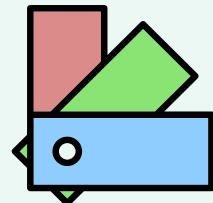


Enmellys Nascimento Alves
Isabel Cristina Echer

Porto Alegre
2025

PROJETO GRÁFICO, ILUSTRAÇÕES E DIAGRAMAÇÃO

Erick Souza Pedraça
Pedro Paiva Cyntrão



DADOS INTERNACIONAIS PARA CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

CIP - Catalogação na Publicação

Nascimento Alves, Enmellys
DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE UM MATERIAL
EDUCATIVO SOBRE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E SUPORTE
PSICOSSOCIAL PARA CUIDADORES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DO
CÂNCER INFANTOJUVENIL / Enmellys Nascimento Alves. --
2025.
142 f.
Orientador: Isabel Cristina Echer.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto
Alegre, Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica,
Porto Alegre, BR-RS, 2025.

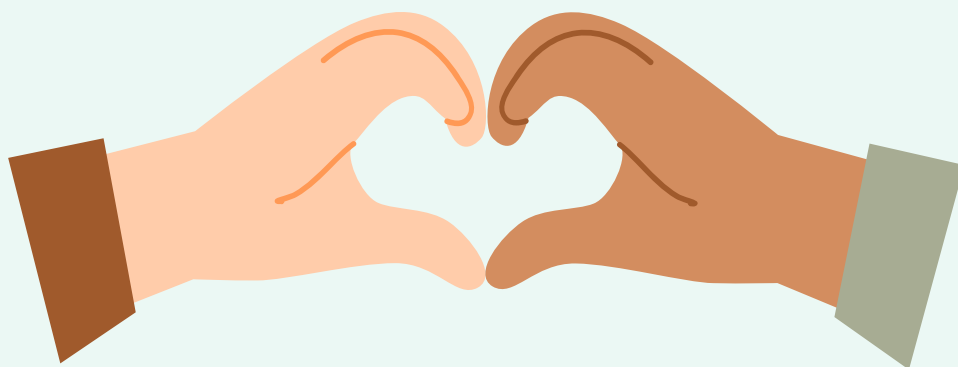
1. Psico-oncologia. 2. Neoplasias. 3. Relações
familiares. 4. Estratégias de enfrentamento. 5.
Emoções. I. Echer, Isabel Cristina, orient. II.
Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

DEDICATÓRIA



***Este material educativo é dedicado
aos cuidadores de
crianças/adolescentes
diagnosticados com câncer, para que
possam ter mais informações e
orientações neste momento tão
desafiador.***



AGRADECIMENTOS

Aos nossos familiares e amigos pela força, confiança, apoio e torcida de sempre.

Ao Erick Pedraça e o Pedro Paiva Cytrão pela dedicação e contribuição ao layout, ilustrações e projeto gráfico.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pelo apoio financeiro, por meio da concessão da bolsa de estudos, essencial para a realização deste trabalho.

A todos os profissionais e cuidadores que contribuíram com sugestões e disponibilidade para validar o conteúdo do material.

Aos que, de alguma forma contribuíram com esse material educativo .



SOBRE AS AUTORAS



Enmellys Nascimento Alves

Graduada em Psicologia pela Faculdade Metropolitana de Manaus (FAMETRO) e Especialista em Psicoterapia Clínica Infantil pelo Centro Universitário do Norte. Mestre em Pesquisa Clínica pelo Programa de Pós-graduação em Pesquisa Clínica - Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Responsável pela construção, organização e escrita deste material educativo.

E-mail - enmellys@gmail.com



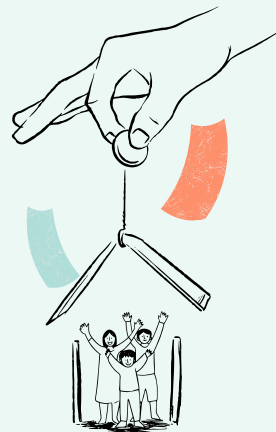
Isabel Cristina Echer

Graduada em Enfermagem pela UFPEL, Mestre em Educação pela PUCRS e Doutora em Ciências Médicas pelo Programa de Pós-graduação da UFRGS. Professora titular da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Pesquisa Clínica do HCPA. Já produziu 33 produtos de educação em saúde com diferentes temas. Responsável por orientar, corrigir e organizar este material educativo.

E-mail - isabelecher@gmail.com



PREFÁCIO



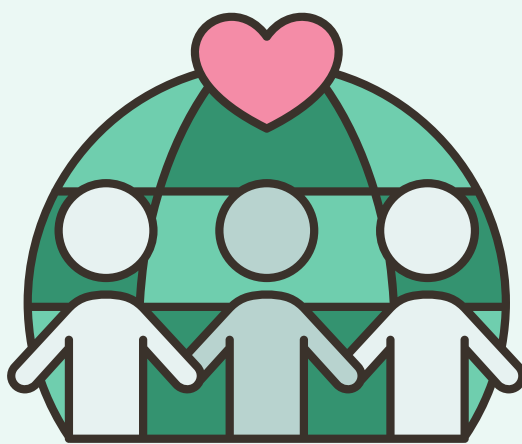
A ideia deste material educativo surgiu da observação dos desafios e das necessidades que cuidadores, enfrentam na oncologia pediátrica diante do diagnóstico do câncer infantojuvenil. E foi baseado nessas experiências que este material foi pensado, buscando contribuir com informações para auxiliá-los neste momento tão desafiador.

O texto apresenta uma visão ampla, trazendo informações e abordagem acerca do câncer infantojuvenil, com o intuito de enriquecer o conhecimento sobre esse tema.

Espera-se que este material possa contribuir e orientar cuidadores. E que, esse material sirva de conforto em um momento tão delicado.

A você, cuidador, todo o nosso profundo respeito!

AS AUTORAS



APRESENTAÇÃO

Este material educativo foi criado especialmente para cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, sejam eles pais, mães, tios, avós, amigos ou outros responsáveis.

Seu principal objetivo é oferecer orientações claras e acessíveis para facilitar a compreensão das diversas fases do tratamento, contribuindo para o cuidado. No entanto, é importante destacar que as reações das pessoas frente ao diagnóstico são individuais e podem não ocorrer necessariamente da maneira como estamos apresentando, pois cada pessoa tem sua própria forma de lidar com essa situação.

Inicialmente, o material foi elaborado com base em uma revisão científica atualizada e na experiência prática dos autores. Em seguida, passou por um processo de validação que envolveu 30 especialistas da área da saúde e 10 cuidadores, estes últimos selecionados por já terem vivenciado experiências semelhantes ao contexto abordado pelo guia.

Esperamos que este material seja uma fonte de apoio e conforto, ajudando os cuidadores a encontrar sentido, força e a certeza de que não estão sozinhos nesse caminho.



SUMÁRIO

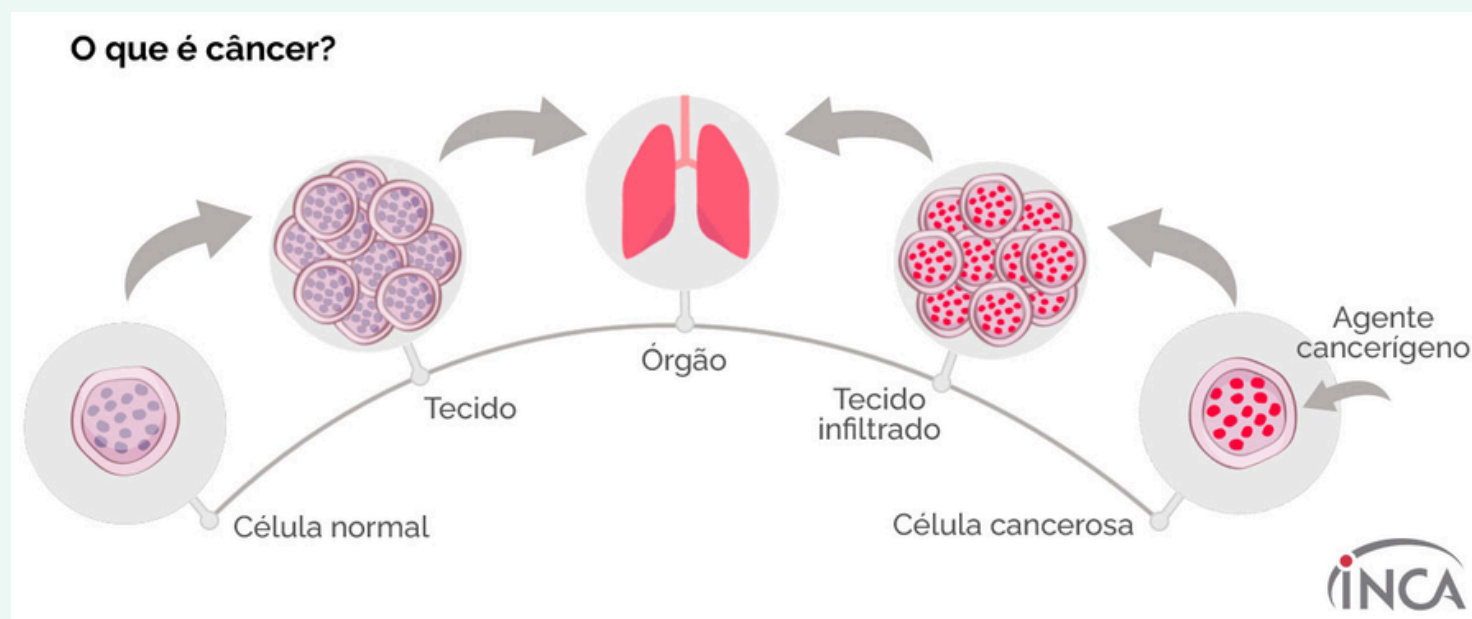
UM POUCO SOBRE O CÂNCER	11
TIPOS MAIS COMUNS DE CÂNCER	12
DIAGNÓSTICO	13
COMO LIDAR COM O DIAGNÓSTICO	14
TIPOS DE TRATAMENTO	15
DISPOSITIVOS PARA O TRATAMENTO	18
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	19
PARTICIPAÇÃO EM PROTOCOLOS DE PESQUISA CLÍNICA	20
EFEITOS ADVERSOS	21
ALIMENTAÇÃO	23
IMPACTOS EMOCIONAIS	25
SENTIMENTOS E EMOÇÕES MAIS COMUNS	26



CUIDANDO DE SI -----	27
ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO -----	29
SUPORTES EMOCIONAIS -----	30
COMUNICAÇÃO -----	31
DECISÕES CONJUNTAS DOS PAIS OU RESPONSÁVEIS --	32
ATENÇÃO A OUTROS FILHOS -----	33
ESPIRITUALIDADE E CRENÇAS -----	35
DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE -----	36
SUGESTÕES DE LEITURAS -----	38
REFERÊNCIAS -----	39

UM POUCO SOBRE O CÂNCER

O câncer infantojuvenil acontece quando há um crescimento desordenado e anormal de células comprometendo e invadindo determinados tecidos e órgãos. Saiba que não tem nada a ver com o que se fez ou deixou de fazer.

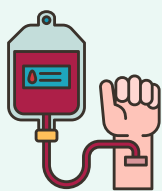


O câncer infantojuvenil se diferencia do câncer em adultos por não apresentar uma causa específica conhecida, o que o torna mais eficaz aos tratamentos modernos.

TIPOS MAIS COMUNS DE CÂNCER

O câncer infantojuvenil é uma doença grave, mas os avanços na medicina têm aumentado as chances de cura em cerca de 80%.

Os principais tipos de câncer são:



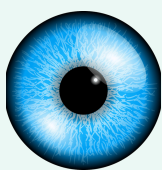
- **Leucemias** - na leucemia as células sanguíneas doentes (câncer) se formam e atrapalham a produção na medula óssea e células sanguíneas saudáveis.



- **Linfomas** - é o câncer no sistema linfático e que os gânglios ficam aumentados (muitas vezes chamados de ínguas), se transformam em malignos e crescem de forma descontrolada.



- **Osteossarcoma** - pode se desenvolver em qualquer osso, mas geralmente se forma nas extremidades mais largas dos ossos longos da perna ou do braço.



- **Retinoblastoma** - tumor ocular mais comum e que tem origem na retina, área do olho que fica responsável pela visão e geralmente ocorre antes dos cinco anos de idade.



- **Tumores cerebrais e do sistema nervoso central (SNC)** - câncer que afeta o cérebro, a medula espinhal ou os nervos e a maioria dos tumores cerebrais em crianças/adolescentes se inicia na parte inferior do SNC, como cerebelo e tronco cerebral.



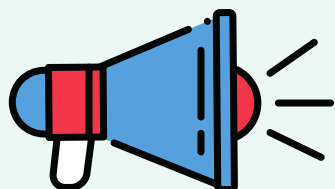
- **Neuroblastoma** - é um câncer que acomete principalmente as crianças menores de 10 anos, incluindo os recém-nascidos e lactentes. Em geral pode ser localizado na parte superior do rim e leva normalmente ao aumento do tamanho do abdome. Pode causar um quadro de emagrecimento, irritabilidade, palidez, febre e dor óssea.

DIAGNÓSTICO

Sabe-se que o diagnóstico do câncer é arrasador, por isso sentimentos como medo, angústia, culpa, raiva e dor são muito comuns. Esses momentos são muito dolorosos e confusos de serem vividos.

No entanto, é importante salientar que os tratamentos estão muito evoluídos. Sabe-se que as crianças e adolescentes têm maiores chances de cura por responderem melhor aos tratamentos da atualidade, em especial quando diagnosticados e tratados precocemente.

Neste material educativo serão abordadas algumas dicas para serem utilizadas no dia a dia para enfrentar esse desafio.

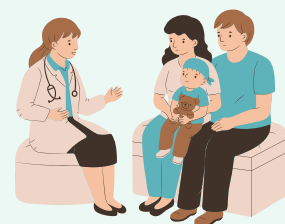


O sucesso do tratamento depende da resposta do organismo aos procedimentos, da atuação da equipe multidisciplinar, da participação da criança/adolescente e de seus cuidadores nas diversas fases do acompanhamento.

COMO LIDAR COM O DIAGNÓSTICO

Para os cuidadores, receber a notícia do diagnóstico de câncer na criança/adolescente não é uma tarefa fácil. A sensação é de que o mundo desabou, pois o câncer ainda está ligado à morte. Mas saiba que a medicina e os tratamentos evoluíram muito nos últimos tempos. Portanto, veja o que fazer e como agir neste momento:

- Primeiramente, é preciso respirar fundo para processar a informação. Depois é importante saber o estágio e a gravidade em que a doença se encontra, pois o câncer varia de pessoa para pessoa. As reações e a evolução são diferentes.
- Entenda que a partir deste momento haverá uma nova rotina para o paciente e para os cuidadores, pois o tratamento exige dias de hospitalização com remédios e procedimentos agressivos.
- Contar com o apoio de uma equipe multidisciplinar pode fazer a diferença, combine um horário para receber informações. Busque conversar e esclarecer suas dúvidas e entender a proposta de tratamento e como ajudar.
- Neste momento, é muito comum o sentimento de culpa, mas o câncer infantojuvenil é uma doença que se desenvolve no organismo a partir de células desorganizadas, ou seja, não há uma causa específica, por isso não se sinta culpado.



TIPOS DE TRATAMENTO

O tratamento é escolhido de acordo com o tipo de câncer, localização, estágio da doença, comprometimento do organismo, idade e condições gerais da criança/adolescente.

Algumas modalidades de tratamentos:

Cirurgia

Envolve a remoção total ou parcial do tumor com o objetivo de reduzir a quantidade de células tumorais ou de controlar sintomas que comprometem a qualidade da sobrevivência.



Quimioterapia

É a combinação de um ou vários medicamentos que agem na destruição ou na diminuição do crescimento de células doentes, mas atingem também células saudáveis.

Esses medicamentos são transportados pelo sangue para todas as partes do corpo, impedindo o câncer se espalhar pelo corpo.

As formas de administração são: via oral, intramuscular, endovenosa, subcutânea ou na espinha (líquido cefalorraquidiano).

A administração e a escolha do tratamento varia de acordo com o estágio da doença.

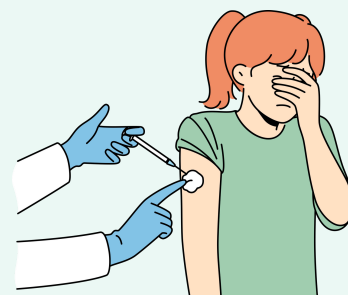




Radioterapia

Nela são utilizados tipos de radiação ionizante que promovem a alteração no material genético das células tumorais visando destruir ou diminuir o crescimento tumoral. A radiação é invisível e durante sua aplicação o paciente não sente nada. A radioterapia pode ser combinada com a quimioterapia ou outros tratamentos.

Imunoterapia

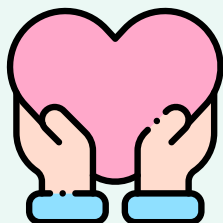


A imunoterapia é um tipo de medicamento para tratar o câncer, entretanto seu objetivo é estimular o sistema imunológico a atacar as células cancerosas.



Transplantes

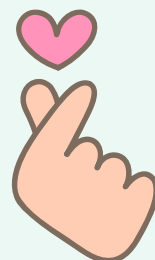
O transplante de medula óssea, também chamado de transplante de células tronco hematopoiéticas consiste em fornecer ao paciente células tronco/progenitoras que podem ser colhidas dele mesmo ou de um doador. As células transplantadas irão se alojar na medula óssea, para que ela novamente produza células sanguíneas normais.



Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos na oncologia pediátrica são de fundamental importância, pois cuida de forma integral. Eles visam a melhoria da qualidade de vida e bem-estar das crianças/adolescentes e seus cuidadores em qualquer fase do tratamento. Esses cuidados podem contribuir também para a redução do sofrimento físico, emocional e espiritual.

- Nesta fase, a participação do cuidador é ajudar a criança/adolescente a diminuir a dor, estresse, ansiedade e medo associado a doença.
- Os cuidados paliativos podem ser prestados no hospital ou em casa.
- A equipe de saúde estará sempre pronta para fornecer informações e orientações sobre o tratamento.
- É importante salientar que, sempre que possível serão atendidos os desejos da criança/adolescente, visando a sua satisfação, bem-estar e qualidade de vida, assim como deve-se priorizar suas preferências alimentares.
- Quando a morte é inevitável, o suporte da equipe multidisciplinar vai auxiliar a todos a fim de suavizar a dor desse momento.



ATENÇÃO!

É importante estabelecer uma comunicação honesta e permanente com a equipe dos cuidados paliativos para que as dúvidas possam ser respondidas e que decisões possam ser tomadas em conjunto. Pergunte sempre!

DISPOSITIVOS PARA O TRATAMENTO

O acesso venoso é um dispositivo fundamental para a administração segura e eficaz de medicamentos, incluindo quimioterapia, antibióticos, nutrição parenteral, e também para a realização de transfusões de sangue e exames laboratoriais. Veja os principais dispositivos:



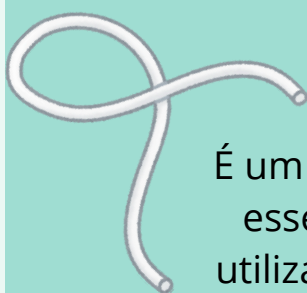
Acesso Venoso Periférico (AVP)

Inserção de uma agulha fina em veias para garantir um tratamento rápido e eficaz, geralmente por alguns dias.

Cateter Central de Inserção Periférica (PICC)



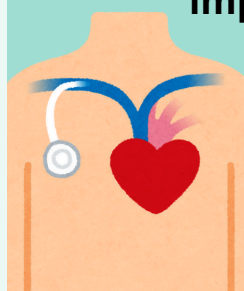
É um tipo de cateter que é inserido através de uma veia superior do braço e avança até uma veia maior próxima ao coração. Essencial para tratamento de longa duração.



Cateter Venoso Central (CVC)

É um dispositivo intravascular essencial, frequentemente utilizado em tratamentos que requerem acesso a veias profundas.

Porto de acesso subcutâneo ou Dispositivo de acesso venoso implantável (Port-a-Cath)



É inserido abaixo do tecido da pele de forma cirúrgica, ou seja, não apresentam exposição ao meio externo.

ATENÇÃO

A escolha do dispositivo depende das condições clínicas e da rede venosa de cada paciente. Todos necessitam de cuidados redobrados de higiene para evitar infecções.



PARTICIPAÇÃO EM PROTOCOLOS DE PESQUISA CLÍNICA

Para participar de protocolos de pesquisa é necessário a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), documento que autoriza procedimentos e tratamentos, garantindo aos responsáveis legais da criança/adolescente a informação sobre os riscos envolvidos e resultados esperados. O conteúdo do TCLE pode variar dependendo do tipo de tratamento ou procedimento.

Aqui estão os mais utilizados:

 TCLE para Cirurgias.

 TCLE para Exames Invasivos.

 TCLE para Quimioterapia e Radioterapia.

 TCLE o para Transfusão de Sangue.

 TCLE para Estudos Clínicos e Pesquisas.



Se você tiver dificuldades para entender o TCLE, não hesite em perguntar ao profissional de saúde.

PESQUISA CLÍNICA NO CÂNCER INFANTOJUVENIL

A pesquisa clínica segue normas e padrões rígidos para garantir que os estudos com seres humanos sejam realizados de forma segura, ética e com qualidade, visando proteger os direitos e o bem-estar dos participantes.

Os objetivos da pesquisa clínica podem ser:

- Desenvolver novos estudos sobre tratamento, medicamentos, dispositivos médicos e procedimentos em geral.
- Encontrar novas drogas, terapias e combinações de tratamentos que sejam mais eficazes contra os diferentes tipos de câncer infantojuvenil, com menos efeitos colaterais.
- Melhorar o cuidado à saúde contribuindo para o avanço da pesquisa e para o desenvolvimento de novos tratamentos para futuras gerações.
- Identificar formas de minimizar os efeitos colaterais dos tratamentos, como náuseas, vômitos, perda de cabelo e fadiga, melhorando assim a qualidade de vida durante e após o tratamento.
- Saiba que a criança/adolescente não será tratada como “cobaia”. Pelo contrário, esta é uma ótima oportunidade de descobrir novos tratamentos para um problema de saúde.



A participação em um estudo clínico significa que o paciente terá acesso a tratamentos novos que podem ser mais eficazes do que os tratamentos convencionais. Além disso, ao participar, ele(a) estará contribuindo para o avanço da medicina e ajudando outras crianças/adolescentes.



EFEITOS ADVERSOS

Os efeitos adversos são intercorrências de saúde que resultantes dos tratamentos para o câncer. Cada paciente pode apresentar sintomas e respostas diferentes, mas não significa que todos vão apresentar esses sintomas.

QUEDA DE CABELO

A perda capilar também chamado de Alopecia é um efeito colateral muito comum de alguns tratamentos de câncer, incluindo quimioterapia e radioterapia. O risco da perda capilar, como e quando ocorre pode ser diferente para cada tratamento e paciente. É um estado temporário e o cabelo crescerá novamente após o término do tratamento. No entanto, alguns pacientes podem ter mudanças duradouras no crescimento, textura ou aparência do cabelo.

DIARREIA

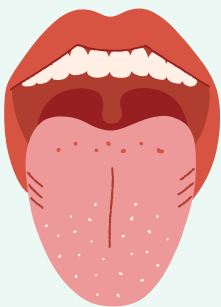
A diarreia pode ter diferentes causas incluindo quimioterapia, antibióticos e infecção. Em alguns casos, a diarreia pode levar a sérios problemas de saúde, como desidratação, desnutrição e desequilíbrios metabólicos.

MUCOSITES

É uma inflamação nas mucosas (boca, garganta, estômago até a região anal) que pode levar a feridas como úlceras, podendo estar associada a quimioterapia, radioterapia e outros agentes tóxicos. Com a mucosite, torna-se difícil a higiene da cavidade bucal, porque as lesões são muito dolorosas. E essas lesões abertas podem então ser uma porta de entrada para microorganismos, e eventualmente causar uma infecção. Além disso, elas podem dificultar a alimentação, a capacidade para engolir alimentos e até falar. No geral, as mucosites podem gerar desconforto aos pacientes.

ATENÇÃO

Em casos de mucosites existem tratamentos como analgesia para os momentos de dor, laserterapia, higiene com enxaguantes bucais específicos, analgésicos tópicos, dentre outros. Caso a criança ou adolescente apresente alguma dessas inflamações na mucosa procure um dentista ou outro profissional da saúde.





NÁUSEAS E VÔMITOS

É uma das reações mais comuns durante o tratamento. O paciente pode sentir um mal-estar antes, durante e depois de passar pela radioterapia ou pela quimioterapia. É necessário aumentar o consumo de líquidos/água neste período



PERDA DE APETITE

A criança/adolescente perdem o interesse em comer ou acabam comendo poucas quantidades. E isso está relacionado a vários fatores como dor, estresse, angústia e efeitos do tratamento.



MANCHAS NA PELE

A pele pode mudar de cor, tornando-se mais clara ou mais escura em alguns locais. Também é comum que pacientes com câncer desenvolvam feridas ou rachaduras na pele.



ALTERAÇÕES NO HUMOR

O paciente passa a apresentar irritação, raiva e medo devido a procedimentos invasivos aos quais é exposto, gerando uma resposta emocional imediata.



FEBRE E SINAIS DE INFECÇÕES

A infecção ocorre quando há uma diminuição do número de glóbulos brancos chamados de neutrófilos, resultando em um estado chamado neutropenia. Pacientes com neutropenia não conseguem combater bem as infecções, podendo ficar gravemente doentes muito rapidamente.

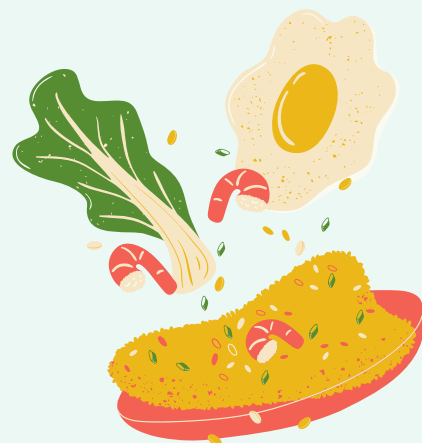
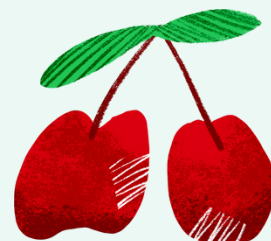
Fique atento a essas reações e na dúvida busque auxílio da equipe de saúde.



ALIMENTAÇÃO

Tentar manter uma alimentação adequada pode evitar complicações decorrentes da doença e ajuda no fornecimento de nutrientes para o crescimento e manutenção do corpo, além de evitar a desnutrição.

Esta não é uma tarefa fácil visto que a alimentação é uma das grandes dificuldades enfrentadas, porque os efeitos colaterais do tratamento podem interferir na ingestão de alimentos e até mesmo diminuir a forma com que os alimentos são absorvidos pelo organismo.



Atenção

Para ajudar na alimentação da criança/adolescente consulte sempre um nutricionista que é o profissional adequado para ajustar a alimentação no percurso do tratamento.





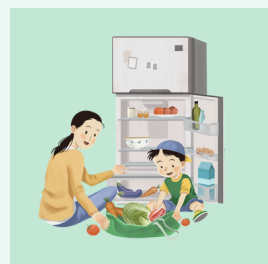
- Ofereça bastante água, pois a hidratação é fundamental nesse processo e ajuda a diminuir vários efeitos colaterais causados pelo tratamento.



- Evite dar alimentos industrializados, como salgadinhos e macarrão instantâneo.



- Evite ofertar alimentos com alto teor de gordura como fast-food, pizza, coxinha, cachorro-quente e doces caseiros.



- Os alimentos devem ser preparados e consumidos na hora. Por isso, evite deixar alimentos prontos de uma refeição para a outra fora da geladeira.



- Não utilize objetos de madeiras como tábua de cortar carne ou colher de pau devido ao risco de contaminação.

ATENÇÃO

É bem comum o paciente ter desejos de comer algo específico quando isto acontecer, consulte sempre um profissional da equipe multidisciplinar para melhor orientação.



IMPACTOS EMOCIONAIS

Permita-se sentir todas as emoções até mesmo as negativas, isso ajuda no processo de aceitação e enfrentamento da doença. Recomenda-se:



- Conversar com outras famílias, isso ajuda a compartilhar medos e angústias presentes no dia a dia.



- Se possível faça saídas rápidas do hospital para pegar um ar puro, relaxar e distrair-se.



- Procure descansar o corpo e a mente e viva um dia de cada vez.



- Durante o tratamento é normal que o cuidador se sinta desmotivado, sem esperanças, estressado, angustiado, aborrecido. Por isso, permita que aflore todas as emoções.



- Converse com alguém de sua confiança, essas pessoas incluem, um amigo, familiar, um terapeuta ou algum participante do grupo de apoio, pois falar como está se sentindo ajuda a diminuir o nível de estresse e angústia.

SENTIMENTOS E EMOÇÕES MAIS COMUNS

Durante o diagnóstico/tratamento da criança/adolescente os cuidadores se deparam com suas emoções afloradas. Esses sentimentos causam grande impacto no dia a dia e podem alterar o cotidiano familiar, com o enfraquecimento de sua estrutura emocional. Veja sentimentos e emoções que podem ocorrer durante esta caminhada:

CULPA

Por diversas razões os cuidadores, podem se sentir culpados pelo diagnóstico tendo a sensação de que poderiam ter prevenido a doença. Achem que foi algo que fizeram ou a culpa vem por se sentirem incapazes de aliviar o sofrimento deles



MEDO E ANSIEDADE

A incerteza do tratamento, internações prolongadas, prognóstico incerto e os desafios enfrentados no dia a dia podem acarretar esses sentimentos.



ESTRESSE E CANSAÇO

Cuidar de uma criança doente gera um estresse emocional e físico muito grande, impactando na qualidade do sono, concentração e no cuidado de suas próprias necessidades.



TRISTEZA

Ao se deparar com a nova realidade a ser enfrentada, os cuidadores podem sentir tristeza pela perda da saúde, pela perda da infância ou até mesmo pela perda de sua própria rotina de vida.



RAIVA E FRUSTRAÇÃO

A raiva é um sentimento bem comum, pois muitas vezes está relacionado à injustiça da situação, do hospital, profissionais de saúde e geralmente vem acompanhada da frustração pela falta de controle sobre a doença.



ANGÚSTIA E DESESPERO

O diagnóstico de câncer pode ter um impacto arrasador na vida de todos os envolvidos, principalmente aos cuidadores, podendo gerar uma angústia profunda e desespero.

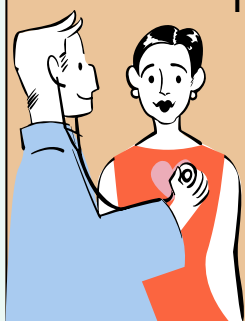
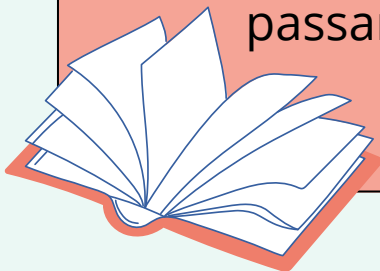


CUIDANDO DE SI

Cuidar de uma criança/adolescente com câncer é uma tarefa emocionalmente desafiadora e fisicamente exigente para os cuidadores. Durante esse processo, é essencial cuidar de si mesmo, para poder oferecer o melhor apoio à criança ou adolescente doente. Cuidar de si é tão vital quanto cuidar daqueles que amamos. Essa prática não é só benéfica como também pode minimizar os desafios relacionados ao tratamento.

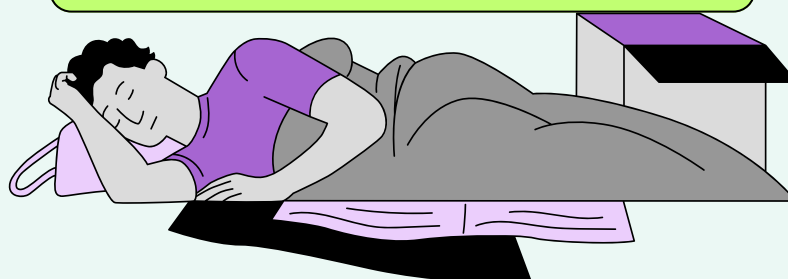
Algumas maneiras importantes de fazer isso incluem:

Fazer a leitura de um livro, trabalhos manuais, enquanto a criança está hospitalizada irá ajudar na distração e a passar o tempo.

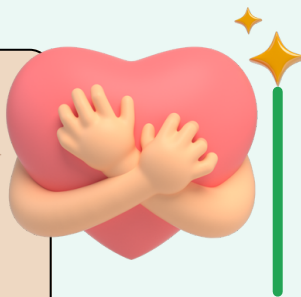


Cuidar de sua saúde física, realizar exames de rotina e check-up regulares pode garantir que estejam em boa forma para apoiar a criança durante o tratamento.

Procure dormir pelo menos sete a oito horas por noite. O sono é essencial para a saúde física e mental.



Realizar revezamento para acompanhar a criança e adolescentes com alguém de confiança no momento da hospitalização ou até mesmo em casa. Isso é importante para ter um tempo para o cuidado de si.



É importante dedicar um tempo para cuidar de si, seja com um banho relaxante, uma alimentação saudável ou práticas de autocuidado como cuidar do cabelo, das unhas e da pele.



Solicite ajuda sem medo. Se você estiver se sentindo sobrecarregado ou estressado, procure um profissional de saúde mental.



ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO

O psicólogo tem um papel primordial dentro da oncopediatria como oferecer um tratamento humanizado por meio de intervenções psicológicas, escuta qualificada e aconselhamento. A psicologia proporciona ao paciente e aos cuidadores uma melhor qualidade de vida e formas de lidar com situações difíceis. O psicólogo (a) pode ajudar no enfrentamento da doença através de técnicas que auxiliam a promover mudanças e adaptações necessárias. Algumas estratégias:

- Auxiliar na tomada de decisões que o tratamento impõe.
- Desde o momento em que o diagnóstico é confirmado, o psicólogo pode proporcionar apoio emocional não apenas aos cuidadores e pacientes, mas também à toda rede de relacionamentos que se forma ao redor.
- Proporcionar assistência no manejo da dor e em momento de estresse do paciente e cuidadores.
- Atuar na preparação da criança/adolescente para procedimentos invasivos e dolorosos e em suas possíveis consequências.
- Oferecer suporte emocional e psicológico para a criança/adolescente diante dos seus medos, angústias.
- Auxiliar a criança/adolescente a lidar com o adoecimento de forma lúdica ou interativa.
- Ajudar na promoção a saúde mental por meio de palestras, dinâmicas e atividades em grupo, dentre outras.



SUPORES EMOCIONAIS

A notícia de ter um filho com diagnóstico de câncer é angustiante para toda família, há muitas informações para serem entendidas, por isso, é preciso receber um suporte emocional para minimizar o sofrimento psíquico e emocional. Conheça alguns desses suportes:



- **Atendimento individual psicológico para cuidadores** – a psicoterapia é um momento entre psicólogo e cuidador, onde o profissional cria um espaço de escuta, acolhimento e reflexão para auxiliar no processo de adoecimento da criança/adolescente, na diminuição do sofrimento psíquico e no cuidado que o responsável precisa receber após o diagnóstico.



- **Atendimento individual psicológico com a criança/adolescente** – é um atendimento realizado com um (a) psicólogo (a), onde serão utilizados recursos lúdicos (o brincar), como desenhos, filmes, pinturas, jogos, histórias, para que eles possam expressar suas emoções, pensamentos e angústias em relação ao sofrimento causado pela doença, hospitalização e mudanças na rotina.



- **Grupos de apoio** – participar de grupos de apoio, rodas de conversas são de grande valia pelo momento vivenciado. No grupo, pode ser compartilhado emoções, dores e angústias com outros cuidadores que vivenciam a mesma experiência, podendo contar também com o apoio da equipe multiprofissional.

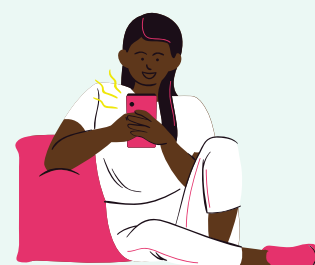


- **Musicoterapia** – a música e seus elementos podem representar alívio na tensão, estresse, relaxamento, além de trazer conforto emocional e espiritual.

COMUNICAÇÃO

A comunicação é fundamental que os cuidadores possam se relacionar de forma eficaz com a criança/ adolescente tendo em vista que a comunicação é um dos pontos principais do tratamento, pois representa justamente o elo para responder às dúvidas dos cuidadores e dos pacientes. Algumas dicas:

- Converse com a criança/adolescente sobre a doença, fale de uma forma clara e simples conforme sua idade, sem códigos e sem utilizar linguagem fantasiosa que pode dificultar a compreensão.
- Não tenha medo de pedir ajuda, reúna a família comunique sobre o diagnóstico, peça ajuda para afazeres domésticos, ajuda com outros filhos ou até mesmo financeira.
- Tenha cuidado com informações falsas sobre o câncer na internet ou em redes sociais, pois nem tudo que aparece são informações verdadeiras.
- Se possível, peça para alguém da família, amigo ou algum parente revezar o tempo no hospital.



ATENÇÃO



Se preciso, peça ajuda à equipe assistencial visto que, o vínculo e a parceria com eles são essenciais para o sucesso do tratamento.

DECISÕES CONJUNTAS DOS PAIS OU RESPONSÁVEIS

Quando a criança/adolescente é diagnosticada com câncer, os relacionamentos podem ser prejudicados, pois as demandas mudam e problemas que tinham antes do diagnóstico tendem a tomar novas proporções. Portanto, procure viver uma relação em prol do bem-estar da criança ou adolescente.



- Se o casal estiver separado, procure manter um contato amigável em prol do bem-estar emocional de todos.



- É aconselhável frequentar sessões de terapia familiar ou em grupo, mesmo que cada um participe em horários diferentes, para aprender estratégias de apoio ao filho(a).



- Os pais devem manter uma conversa e atitude positiva para reforçar o sentimento de segurança na criança.

- Quando estiverem perto da criança/adolescente evitem discussões ou até mesmo assuntos que geram conflitos.

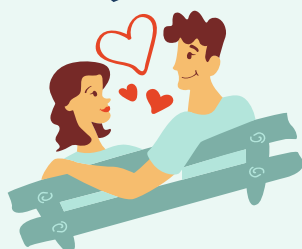


- Durante o tratamento da criança/adolescente um dos parceiros pode sentir uma sobrecarga maior que o outro, por isso aconselha-se conversas significativas e sinceras.



- Procure tomar decisões juntos sobre o tratamento do filho, rotinas da casa e decisões sobre os outros filhos.

- Se um dos cônjuges está muito tempo com o filho internado, façam chamadas de vídeo para se verem diariamente.



- Ao ficarem em casa, é importante tentar se distrair assistindo um filme, série ou programas de tv de sua preferência.



ATENÇÃO

Quando estiver com problemas difíceis de solucionar, peça ajuda a um profissional da psicologia ou até mesmo outro profissional, pois eles podem dar o suporte necessário.

ATENÇÃO A OUTROS FILHOS

O câncer é uma doença capaz de transformar e mudar a vida de toda a família. Por isso, é possível observar que os irmãos de pessoas com câncer também precisam de atenção, cuidado e apoio. Saiba que sentimentos como raiva, medo, culpa, tristeza, ciúme podem ser demonstrados por eles durante o tratamento. Algumas dicas para o cuidado com os irmãos e irmãs:



- Fale abertamente para os outros filhos (as) sobre a doença do irmão (a), comunique que ele (a) precisará ficar afastado de casa, que irá ficar internado e que pode necessitar ficar ausentes por um período.



- Seja honesto (a) com eles, explique sobre a doença, mas se precisar busque ajuda da equipe multidisciplinar para melhor explicar a situação do seu filho.



- Quando estiver em casa reserve um tempo para eles, crie espaços interativos entre eles, como jogos de tabuleiro, jogos de cartas, videogame, filmes e artes.

- Exalte as qualidades deles (as) e agradeça por tarefas realizadas, sempre encorajando-os (as) e elogiando-os (as).



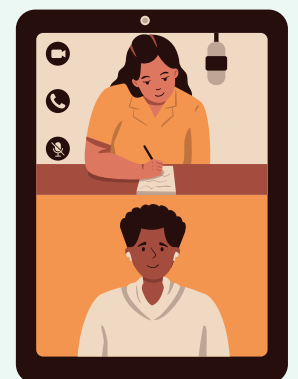
- Permita que ajudem seu irmão (a) doente com isso eles se sentirão importantes.



- É importante que os irmãos (as) sigam com a rotina diária, como ir a escola e fazer atividades de esportes e lazer.



- Sempre que possível faça contato com professores ou alguém responsável da escola para saber como eles (as) estão se comportando, pois, é na escola que muitas vezes, expressam seus sentimentos e comportamentos adversos.



ESPIRITUALIDADE E CRENÇAS

Se já for seu hábito e tiver interesse em alguma crença, pode se apegar a fé, a oração, ao sagrado, a crença religiosa e a espiritualidade são recursos que podem trazer benefícios para o enfrentamento do câncer. Eles são ferramentas que auxiliam na busca por resiliência, força e motivação. A espiritualidade é capaz de ajudar a superar as dificuldades exigidas pelo sofrimento, doenças, perdas e tem a capacidade de transformar vivências dolorosas da vida em refúgio e calma. Portanto:



- Saiba que cada família ou cuidador tem direito a escolher a crença ou fé que quiser.



- Se for seu hábito ou tiver interesse, consulte um líder espiritual seja ele, pastor, padre, guia ou outra pessoa, desde que se sinta confortável.



- Procure refúgio e conforto na sua fé ou em alguma religião para renovar as esperanças e força nesses tempos difíceis.

- Ore, reze sozinha (o) ou com a criança/adolescente. Realize rituais de acordo com sua fé e crença.



- Pratique meditação e relaxamento (existem vários vídeos curtos na internet com o passo a passo).



- Anote em um caderno ou em um pedaço de papel os pensamentos do dia, isso costuma trazer alívio e minimiza sentimentos e emoções desagradáveis.



- Celebre datas comemorativas com a criança/adolescente seja ela natal, aniversários, ano novo, dentre outras.

- Leia ou conte histórias, se for uma criança maior promova leitura de livros, poesias, filme.

DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Durante o tratamento, a legislação brasileira assegura aos portadores de câncer alguns direitos por lei, como aponta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) - o qual é considerado um marco para crianças/adolescentes.

Alguns direitos:

- **Acompanhante** - o ECA assegura que o menor de idade tem o direito de ser acompanhado durante toda a sua internação.
- **Benefício assistencial** - a legislação assegura um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência, de qualquer idade. As crianças/adolescentes com câncer se enquadram em pessoas com deficiência, onde existe uma incapacidade a longo prazo de ordem física, mental e cognitiva que impedem sua colaboração perante a sociedade.
- **Saque do FGTS e/ou cotas do PIS** - conforme a legislação, o trabalhador cadastrado no FGTS ou PIS que tiver câncer ou o responsável da criança/adolescente poderá sacar o saldo de todas as contas vinculadas ao trabalhador. Para isso será preciso a apresentação de alguns documentos.



- **Tratamento fora do domicílio** - a portaria garante o acesso a serviços assistenciais entre municípios e/ou para fora do estado. Os benefícios fora de domicílio também compreendem o transporte e hospedagem para paciente e seu acompanhante, assim como o transporte em ônibus, barcos e em casos especiais aviões.



- **Direito à educação** - a lei garante a criança /adolescente a realização de atividades acadêmicas em casa ou no hospital desde que esteja em condições psicológicas plenas e sem limitações intelectuais ou físicas, sempre de acordo com seu estado de saúde atual.



ATENÇÃO



Para saber mais sobre os direitos da criança/adolescente doente e quais documentos necessários para adquirir esses benefícios, consulte um assistente social.

Sugestões de leituras

ORTIZ, Marta Cristina Meirelles. À margem do leito: a mãe e o câncer infantil. São Paulo: Arte e Ciência, 2003. 365 p. ISBN 8574731196. Acervo 76753.

DOS REIS, Robson Ramos. Editora: Via Verita. Câncer infantil, sofrimento e transformação. 2022. ISBN: 9786599816970.



Sites seguros sobre o câncer

<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>



<http://www.oncoguia.org.br/cancer-home/cancer-infantil/4/124/>



<https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2021/01/Cartilha-Direitos-do-Paciente-web-1.pdf>



REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Raquel Ayres de; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. A prática da psicologia da saúde. Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 183-202, dez. 2011.

BELTRÃO, M. R. L. R., VASCONCELOS, M. G. L., Pontes, C. M., & Alburquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: Percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. Jornal de Pediatria, 83(6), 562-566. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572007000800014>.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial da União 2013;

CHOPRA, D.; MLODINOW, L. Ciência X espiritualidade. [tradução: Cláudio Carina]. Rio de Janeiro: Zahar, Sextante. 2012. (EBook Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2022.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. José Alencar Gomes da Silva. Direitos sociais da pessoa com câncer. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. – 3a ed. – Rio de Janeiro: INCA, 2012.

ENCARNAÇÃO, P.; OLIVEIRA, C.C.; MARTINS, T. O Papel da fé na promoção da saúde em pacientes com esclerose múltipla. Rev Bras Promoç Saúde, Fortaleza, v.29, n.4, p.574-84, out/dez, 2016. INSTITUTO NACIONAL DE CâNCER –INCA. Particularidades do câncerinfantil. 2015.

HERMAN, A. R. S; MIYAZAKI, M. C. O. S. Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. Revista Arquivos de Ciências da Saúde, v. 14, n. 4, p. 238-244, 2007



BRASIL Lei 8.069 13 de Julho de 1990 (1990). Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente. Ministério da Saúde. Rio de Janeiro, RJ: Fundação para a Infância e Adolescência.

MAIA, Maria de Lourdes de Souza ET AL. Pesquisa Clínica para o Programa Nacional de Imunizações. Cadernos de Saúde Pública [online]. v. 36, n. Suppl 2 [Acessado 9 Dezembro 2024] , e00182719. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00182719>>. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00182719>.

MORAIS, S. R. S. de, & ANDRADE A. N. de (2013). Sob a Espada de Dâmocles: a Prática de Psicólogas em Oncologia Pediátrica em Recife-PE. Psicologia: Ciência e profissão, 33(2), 396-413. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932013000200011>.

SEKI, N. H; GALHEIGO, S.M. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. Interface, Comunicação e saúde educação. vol.14, n.33, 2010.

DE SOUZA, Vivian Silva de Oliveira. Importância da assistência da terapia ocupacional ao cuidador de crianças com câncer em cuidados paliativos. revista científica semana acadêmica. Fortaleza-CE edição 209. v.9. ano 2021. doi: [_http://dx.doi.org/10.35265/2236-6717-209-9215](http://dx.doi.org/10.35265/2236-6717-209-9215)..

THE EXPERTS IN CHILDHOOD CANCER. Advice, resources and support for families affected by childhood cancer | Funding vital research into childhood cancer Children's Cancer and Leukaemia Group (cclg.org.uk)

SILVA, J. M. L. da; MONTEIRO, A. J. da C.; OLIVEIRA, E. S.; CRUZ, L. B. daS.; OLIVEIRA, A. T.; DIAS, W. B.; COSTA, P. V. D. P. O brinquedo terapêutico.

INSTRUCIONAL COMO FERRAMENTA NO CUIDADO ONCOLÓGICO INFANTIL. Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento, [S. l.], v. 9, n. 7, p. e408974253, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i7.4253. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4253>>.

OPAS- Organização Pan-Americana Da Saúde. https://www.paho.org/pt/OPASNMHNVcvn1210040_por.pdf (paho.org).



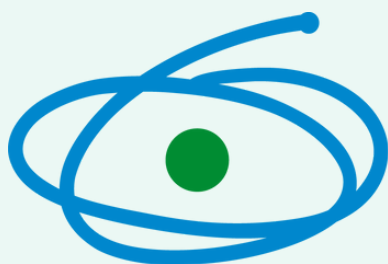
Mestrado Profissional
em



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS

DENS
DIRETORIA DE ENSINO

**PESQUISA
CLÍNICA** HCPA



CAPES

