

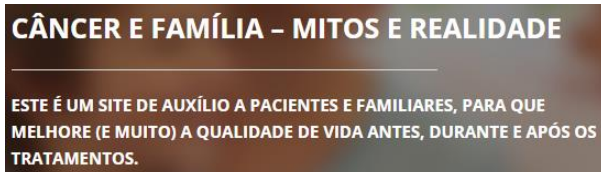
RITA DE CÁSSIA REZENDE MACIEL
JOSÉ OSMIR FIORELLI

CÂNCER: o que é importante saber



Concepção do Conteúdo:

<https://cancerefamilia.com.br/>



Diagramação e Editoração:

André Osmir Fiorelli
Caroline Evelyn Sommerfeld

Apoio:



JOINVILLE

Conheça também:

www.cancerefamilia.com.br

FaceBook: “Câncer e Família”

Os autores:

Rita de Cássia Rezende Maciel

Psicóloga com experiência no atendimento a pacientes oncológicos há mais de vinte anos. Especializada no atendimento a pacientes crônicos e suas famílias em clínica e também no ambiente hospitalar. Professora universitária de Psicologia aplicada à área da Saúde.

José Osmir Fiorelli

Engenheiro e Psicólogo, com ampla experiência na área de relações interpessoais. Escritor na área de Psicologia Aplicada, publica pelas editoras Atlas, LTr e Juruá. Diagnosticado com câncer (mieloma múltiplo), em dezembro de 2012, passou por tratamento quimioterápico e transplante autólogo de medula. Atualmente encontra-se em tratamento da doença.

Capa:

Welligton Cristiano Gonçalves

welligton@rizomaestudio.com.br

Rizoma Estúdio – www.rizomaestudio.com.br

O Grupo Mulheres do Brasil – Joinville apoia esse livro. Sua ação pauta-se pela busca de igualdade de oportunidades entre gêneros e raças, levando uma voz para os espaços de poder. O Grupo marca sua atuação por atitudes suprapartidárias, em que reforça valores como agir com leveza, dar aconchego, ter atitude, fazer acontecer, promover impacto social mensurável e buscar diversidade. Assim como os autores desse livro, o Grupo apoia a ideia de que

A VIDA É MAIOR DO QUE O CÂNCER.



JOINVILLE

Ajude a Imprimir esse Material

Este material será impresso, na forma de volumes, para distribuição gratuita em instituições que acolham pessoas com câncer, como hospitais, casas de apoio e clínicas. Para isso, precisamos de contribuições. Para doar qualquer valor, **deposite na conta abaixo:**

Grupo Mulheres do Brasil

CNPJ 22.992.005/0001-80

Banco Itaú

Ag. 7633

Conta Corrente 18667-6

PIX:

Chave: adm.financeiro@grupomulheresdobrasil.org.br

Para que o recurso arrecadado seja destinado a esse projeto, é necessário que a doação espontânea contenha trinta centavos.

Por exemplo: R\$ 20,30; R\$ 50,30; R\$ 100,30

Toda ajuda é importante. Muito obrigado!

Agradecimento

Aos estimados André e professora Caroline,
Pela dedicação a este trabalho.
Tornaram sua leitura mais agradável e adequada ao
tratamento editorial.

José Osmir Fiorelli

RITA DE CÁSSIA REZENDE MACIEL
JOSÉ OSMIR FIORELLI

CÂNCER: o que é importante saber

1. Realidade e Mitos



Conversa Inicial

Prezado leitor,

Dedicamos esta coleção de livros aos pacientes de câncer e seus familiares.

Neles, você encontrará orientações para enfrentar, e vencer, essa desafiadora doença, tão disseminada quanto temida, dos primeiros sinais e sintomas até a cura.



Denominamos “***sinal***” qualquer manifestação de uma doença que pode ser *percebida* por um observador.

Quando se trata de algo que somente o paciente sente (uma dor, um desconforto), temos um ***sintoma***.

Sabemos que grande parte da população pouco conhece a respeito do câncer e dos resultados dos tratamentos atuais.

Veja: a maioria das pessoas ignora que tratamos com sucesso absoluto **praticamente todos os tipos de cânceres!**

O paciente *retorna à vida normal*.

Saiba, entretanto, que o sucesso de um tratamento depende, fortemente, de dois fatores complementares:

- os ***procedimentos médicos*** especializados e
- o ***suporte emocional*** proporcionado pelas pessoas que convivem com o paciente.

Entendemos, sim, que o ***suporte emocional*** mantém acesa, no paciente, a chama da *motivação para viver*. Essa poderosa chama ilumina o caminho em direção à cura! Ela incentiva pacientes e familiares a persistirem, mesmo em momentos difíceis.

Reconhecemos que cabe à medicina *preservar a vida*, porém, cabe ao paciente *desejá-la*.

Sem esse *intenso* desejo *de viver*, a medicina enfrentará muita dificuldade para cumprir sua missão.

As questões emocionais, portanto, constituem o foco principal desta coleção de textos.

Neste ***Primeiro Volume***, tratamos do ***imaginário*** que cerca a doença.

Eliminamos preconceitos e ideias falsas, originadas em fontes não confiáveis, produtos de uma cultura arraigada.

Você conhecerá a realidade atual e perceberá que o câncer *não é mais uma condenação*.

Convidamos o prezado leitor a substituir medos e ansiedades por pensamentos objetivos, muita esperança na

cura e, *importante*, buscar logo o tratamento, pois *o tempo é essencial para o sucesso*.

No ***Segundo Volume*** apresentamos o período que **antecede** o diagnóstico, cercado por angústias e expectativas.

Lembraremos você de muitas questões práticas que devem ser solucionadas *antes* da Hospitalização e ou do Tratamento.

Tudo precisa de *planejamento cuidadoso*, para conforto e bem-estar de todos. O tratamento de câncer, por sua complexidade e duração, envolve *a família!*

Dedicamos o ***Terceiro Volume*** à ***hospitalização***. Talvez ela não ocorra no início do tratamento e, em alguns casos, nem acontece.

A hospitalização constitui um difícil período, pois o paciente deixa o ambiente familiar. Ela encerra-se com a tão esperada ***alta hospitalar!***

O ***Quarto Volume*** apresenta, pois, o ***tratamento em casa***, após a alta. O paciente encaminha-se para a ***cura definitiva!***

Reações comportamentais do paciente e dos familiares, a possível necessidade de cuidadores especializados e a atenção à dor constituem alguns temas desse volume.

Assim, chegamos ao *pós-tratamento*, o **Quinto Volume** da série. A pessoa *retoma o controle da vida e assume responsabilidades*. A família retorna à normalidade.

Caso existam *danos transitórios ou permanentes*, pacientes e familiares precisam saber como se adaptar a eles.

Cânceres em **crianças e adolescentes** constituem os temas do **Sexto Volume** da série, pelas características peculiares de diagnóstico e tratamento.

Prezado leitor: esta coleção foi escrita para você!

Esperamos que a aprecie e ela lhe seja de grande utilidade, na condição de paciente e/ou familiar.

Por outro lado, nós o convidamos a *divulgá-la*, para que esses conhecimentos se multipliquem e, assim, ampliem o alcance de seus benefícios.

Você verá, ao longo da leitura, que esta coleção nos ensina que a doença – toda doença – faz parte do milagre da vida, e que

A vida é maior do que o câncer.

Dra. Rita de Cássia Rezende Maciel

Prof. José Osmir Fiorelli

REALIDADE E MITOS: A DOENÇA DESMISTIFICADA

Infelizmente, *mitos*, desprovidos de fundamento, atemorizam a população em geral.

Acreditamos que, muitos deles, são conhecidos pelo leitor. Eles, enfim, encontram-se gravados na cultura popular e, por esse motivo, apresentam-se amplamente disseminados e ocasionam medo e sofrimento.

Esses *mitos* devem ser *eliminados* porque ocasionam graves prejuízos aos pacientes e suas famílias.

1.1 A REALIDADE ATUAL

Segundo o **Instituto Nacional do Câncer - INCA**

⇒ *“câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 tipos diferentes de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células anormais com potencial invasivo.”*

Devemos compreender este importante conceito.

Denominamos “câncer” uma **diversidade de doenças**. Alguns deles são identificados por nomes específicos, por exemplo:

- **leucemias**, cânceres do sangue;
- **linfomas**, dos órgãos linfáticos e assim por diante.

Os tratamentos, altamente variáveis, adequam-se a cada um desses tipos. Além disso, as doenças encontram-se em diferentes estágios quando se inicia o tratamento e durante ele.

Qual a solução para isso? Simples, não é mesmo: procedimentos e prescrições de medicamentos *personalizados*.

Temos, pois, um lema **IMPORTANTE** que o leitor deve ter sempre presente quando se trata de câncer:

CADA CASO É UM CASO!

Muitas vezes comentaremos esse lema e, com ele, confirmaremos importantes conclusões.

A primeira delas: *nunca comparar tratamentos e seus resultados*.

Esse comportamento, tão errado, é muito comum através da INTERNET: as pessoas buscam informações com outros pacientes! Quem pode dar orientação, exclusivamente, é o *médico*!

Em vez disso, recomendamos ao leitor *conhecer a respeito do câncer*, através de publicações qualificadas, que o próprio médico poderá indicar.

1.2 POR QUE É IMPORTANTE CONHECER!?

Resposta simples: existe **elevada incidência!** Não apenas isso: os tratamentos são, em geral, difíceis, de alto custo e *demorados*.

Imagine o leitor que, todos os anos, dermatologistas removem_cerca de 170.000 *melanomas*, cânceres de pele.

Os demais casos de câncer, cerca de 400.000, conduzem aos mais diversos tipos de tratamento, com ou sem hospitalização e/ou cirurgia.

Acreditamos que aconteça com você, leitor: quem não possui ou já não ouviu falar de um parente, amigo ou conhecido que enfrentou um câncer como o de próstata, pulmão, cólon e reto entre homens, e de mama, cólon, reto, colo do útero, pulmão e tireoide entre mulheres?

Temos certeza de que você que nos lê conhece essa realidade, pois o câncer constitui uma *presença na Sociedade*.

Portanto, precisamos *saber a respeito dele*, assim como conhecemos a respeito de muitas outras doenças, como as gastrointestinais e as cardiovasculares.

É o conhecimento que nos dá condições de enfrentar a doença, com rapidez, aos primeiros sinais e sintomas.

Felizmente, nos dias atuais, há elevado **percentual de cura**, desde que exista *deteção precoce*.

Encontra-se amplamente comprovada: *a cura do câncer depende da rapidez com que é diagnosticado e tratado.*

Talvez essa seja a questão mais inquietante atualmente: os tratamentos levam ao sucesso, mas a rapidez do diagnóstico e das intervenções é fundamental para que isso ocorra.

1.3 OS TRATAMENTOS

Os tratamentos são muitos e realizados das mais diferentes formas. Recordamos: *cada caso é um caso.*

Os pacientes podem submeter-se a *cirurgias, radioterapias, radiocirurgias, quimioterapias, transplantes de medula óssea, hormonioterapias, imunoterapias.*

Há casos em que, devido às condições do paciente (por exemplo, idade muito avançada) o oncologista afasta maiores preocupações e opta por *nada fazer*, porque uma intervenção em nada melhoraria a qualidade de vida da pessoa, que convive pacificamente com a doença!

O *tipo de tratamento* depende, pois:

- ✓ do **estágio** em que se encontra a doença,
- ✓ de sua **gravidade** e
- ✓ das condições do paciente.

Insistimos e continuaremos a fazê-lo: ***cada caso é um caso.***

As *condições e possibilidades do paciente*, cuidadosamente consideradas antes de qualquer ação, compreendem os estados *físico, fisiológico e psicológico.*

Merecem atenção especial hipertensos, fumantes, alcoolistas, diabéticos, idosos. Todos apresentam situações de fragilidade que, às vezes, dificultam o tratamento.

Portanto, não estranhe as diferenças entre diferentes tratamentos: hoje, eles são praticamente *personalizados*, conjugando-se procedimentos, medicamentos, condições do paciente e características da doença.

Lembre-se, *e isto é importante*: pode existir um *desafio financeiro*, decorrente de custos elevados e nem sempre integralmente cobertos pelos planos de saúde ou pelo serviço de saúde pública.

Outra coisa importante que você precisa saber: nos tratamentos, contamos com dois tipos de equipes: a *multidisciplinar* e a *multiprofissional*.

Na *equipe multidisciplinar* atuam médicos de diferentes especialidades (cardiologista, urologista, proctologista, dermatologista, odontólogo, patologista, oncologista etc.).

Da *equipe multiprofissional* participam profissionais de diferentes áreas (médico, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo etc.).

Em localidades maiores, parte desses profissionais, ou mesmo todos eles, costuma ter especialização em *atendimento a pacientes oncológicos*. Por exemplo, o *odontólogo especializado* emprega o equipamento a laser, portátil, para prevenção de *mucosite*, da qual trataremos mais adiante.

A multiplicidade de especializações proporciona maior segurança nos tratamentos e, também, assegura uma personalização mais eficiente.

1.4 DIAGNÓSTICOS

O leitor já deve ter-se admirado dos incríveis resultados obtidos por meio de *exames por imagens*: elas mostram, para os especialistas, o que acontece dentro do organismo, com altíssima qualidade! É o sucesso da *engenharia médica*!

Para a Oncologia, essa evolução foi importantíssima. Graças a ela, detecta-se com precisão e rapidez a presença de pequenos tumores; alguns deles, até então, impossíveis de se perceber ao tato (por exemplo, um tumor no cérebro).

Se você, ou alguém do seu relacionamento, já passou por uma cirurgia, deve ter percebido o excepcional desenvolvimento das técnicas cirúrgicas, apoiadas pela mesma eletrônica médica e por equipamentos e materiais sofisticados.

Muitas cirurgias oncológicas são, igualmente, realizadas com um mínimo de danos ao corpo. Por exemplo, na remoção de pequenos tumores, impedindo que se desenvolvam.

Na Farmacologia, as pesquisas aceleram-se: substâncias mais eficazes e formas mais eficientes de combiná-las e administrá-las, apresentam efeitos colaterais cada vez menores, preservando o bem-estar do paciente. A cada ano, acontecem novos medicamentos e aperfeiçoamentos dos existentes!

Resultado: os **diagnósticos** são feitos com precisão cada vez maior e em menor tempo, assegurando tratamentos mais rápidos e eficazes. Ganhamos **rapidez e qualidade**!

Devemos, pois, quando existe suspeita,
ir ao **médico** *o mais brevemente possível.*

Vá, e procure influenciar as pessoas de seu relacionamento, o mais breve possível, ao médico.

Há pessoas que, por **medo**, suportam grandes sofrimentos. Muitas vezes, procuram ajuda tarde demais.

Convidamos você, pois, a conhecer, ou reconhecer, esses **medos** que tanto mal causam aos que possuem câncer.

Devemos, sim, *eliminá-los*, apagá-los de nossas mentes.

Vamos, ainda, mais longe: precisamos influenciar nossos conhecidos para que também se livrem deles! Assim, estamos contribuindo para evitar que continuem a se propagar!

Tratemos, pois, dos *mitos que envolvem o câncer*.

1.5 OS PRINCIPAIS MITOS

Mitos são crenças que nos confortam, quando não conseguimos compreender ou explicar alguma coisa que nos afeta emocionalmente.

Poderia ser diferente com o câncer? Não! Por haver muita *falta de conhecimentos a respeito da doença*, surgiram muitos *mitos* tentando explicá-la!

Esses mitos não devem existir!

➤ **Mito 1 – “*todos os cânceres são iguais*”.**

Já conversamos a esse respeito!

Cada caso é um caso.

Prezado leitor: *o seu caso* será único!

➤ **Mito 2 – “*o câncer é fulminante: a pessoa morre rapidamente*”.**

Muitos pensam assim!

FIQUE ATENTO, leitor, sinais e sintomas podem surgir vagarosamente, pouco a pouco.

Se a pessoa esconde os sinais (para que a família não perceba) e demora para procurar ajuda médica – porque tem *medo* – o câncer evolui, pois *nada é feito*.

Outro motivo: a *demora para se obter o diagnóstico*. Quando a evolução é muito lenta, ou os sinais são tênues,

pode existir dificuldade para um diagnóstico preciso. Há, também, lamentável demora na saúde pública.

➤ ***Mito 3 – “o câncer sempre se manifesta cercado por dores, sangramentos e tumores”.***

Mito perigosíssimo!

Lembre-se: muitos cânceres nem apresentam tumores.

As dores iniciais podem, facilmente, ser confundidas com desconfortos diversos, começando de modo simples. Por isso, é comum a pessoa procurar tratamentos alternativos. Consequência: muitos meses transcorrem, sem o diagnóstico.

Nos cânceres assintomáticos, então, a pessoa nada sente! Em homens, o câncer de próstata; em mulheres, o de mama. Daí a importância, para os homens, do exame médico regular, principalmente após os quarenta anos de idade, ou antes, se houver casos na família.

No caso das mulheres, destaque-se a importância do autoexame das mamas, a partir da primeira menstruação.

➤ ***Mito 4 – “Os tratamentos produzem efeitos colaterais terríveis, piores do que a própria doença. Antes morrer do que enfrentá-los.”***

Nós sabemos que os tratamentos e medicamentos não são suaves e devem ser muito bem dimensionados pelo médico.

Entretanto, o que talvez muitos ignorem, é que, hoje, os efeitos colaterais mostram-se *muito mais suportáveis*.

A sofisticada eletrônica médica, os avanços em quimioterapia e as modernas técnicas cirúrgicas *combinam-se* para proporcionar diagnósticos muito mais precisos e dirigidos a cada caso, conforme já comentado.

Juntem-se os notáveis avanços da Farmacologia: o resultado percebemos, claramente, na redução dos efeitos colaterais e a consequente preservação da *qualidade de vida* do paciente.

➤ **Mito 5 – “O câncer pode curar-se sozinho”.**

Algumas doenças “curam-se sozinhas”: as viroses, as infectocontagiosas.

Isso não se aplica ao câncer.

Esperar pela *cura espontânea* constitui um erro, certamente, fatal.

No câncer, existe um persistente e incansável inimigo interno: *a célula que se multiplica desordenadamente.*

➤ **Mito 6 – A fé cura o câncer.**

A *crença em algo superior*, independentemente de qualquer religião, representa apoio importante no enfrentamento, porque *fortalece emocionalmente*.

A pessoa desenvolve uma disposição favorável diante do diagnóstico e do tratamento.

Por outro lado, a *fé no tratamento* também apresenta grande importância, porque a pessoa *acredita* no resultado positivo e, portanto, esforça-se para cumprir cuidadosamente as prescrições.

Prezado leitor, fique atento: no caso do câncer, a disposição emocional **é essencial**, porque muitas vezes o tratamento exige muito empenho, dedicação, paciência e perseverança do paciente e dos familiares.

Ninguém pode esmorecer, mesmo nos momentos mais difíceis do tratamento. A crença no sucesso é importantíssima!

A *neurociência*, que estuda cientificamente o sistema nervoso, *ratifica*: a perspectiva otimista favorece o bom funcionamento do nosso organismo, e, portanto, a cura!

➤ ***Mito 7 – “Sinais e sintomas tendem a desaparecer com o tempo”.***

Muitos sinais e sintomas do câncer são sutis e exigem que a pessoa *preste atenção a eles*.

Acontece com todos nós, não é assim? Surgem sinais e sintomas e aguardamos que desapareçam. Por exemplo, edemas (inchaços); manchas; aquela coceira desagradável, uma dor de cabeça mais demorada, desconfortos diversos (estomacais, intestinais, urinários etc.).

Não ficamos alarmados por uma dorzinha no abdômen, uma pequena mancha na pele, um pequeno incômodo ao urinar.

Viroses leves e pequenas infecções podem ser a causa e, muitas vezes, *passam....* Certamente o leitor conhece situações como essas, tão comuns na nossa vida.

Devemos, entretanto, estar atentos: se um sintoma não desaparece em poucos dias, *algo deve estar errado*.

Preste muita atenção aos seguintes sintomas, porque eles merecem uma preocupação diferenciada:

- perda grave de apetite, sem motivo claro;
- dificuldade grave para digerir o alimento;
- dificuldade para engolir (deglutição);
- redução de peso inexplicável;
- dores persistentes e sem razão aparente;
- sangramento intestinal continuado.

Quando o *funcionamento* do corpo se altera, é preciso *investigar*. Por esse motivo, consideramos *sempre* importante consultar um médico.

Antes o excesso de zelo, do que a falta dele.

Os dois próximos mitos exigirão do leitor muita atenção e cuidadosa *interpretação*, porque tratam de coisas comuns, arraigadas na sociedade e transmitidas através das gerações.

➤ **Mito 8 – “Os remédios milagrosos”**

Existem lendas absurdas a respeito de remédios milagrosos. Ah! Os “chás mágicos”! Não faltam *sites* divulgando maravilhas.

No passado recente tivemos o *confrei* (hoje proibido pelo Ministério da Saúde), a *casca de ipê roxo etc....*

Há quem acredite que “*chá não tem contraindicação*”. GRAVE ENGANO! *Todos possuem efeitos colaterais*. Jamais divulgados! Curas, se houvessem, seriam documentadas!

Portanto, antes de buscar opiniões de amigos e ou vasculhar a Internet, *consulte o médico*.

Você acredita em *soluções simples*, prezado leitor? Aguarda um milagre? Lamentamos, mas, não funciona assim. Enquanto esperamos o impossível, a doença avança.

Assim como não existem *remédios milagrosos*, também não existem *dietas milagrosas*.

➤ **Mito 9 – “As dietas milagrosas”**

Dietas milagrosas são cardápios pretensamente favorecedores da cura do câncer.

Muito divulgados, porque existem empresas que comercializam os produtos e colaboram para popularizar cardápios, dos mais diversos tipos, com inúmeras finalidades. Uma delas: curar o câncer!!!

Sabemos que inúmeros alimentos possuem componentes utilizáveis ou favorecedores do processo de cura do câncer. Isso não é novidade!

Porém, as **quantidades** desses componentes, existentes na natureza, são **mínimas**: somente sofisticadíssimos processos laboratoriais conseguem obter concentrações adequadas, capazes de produzir eficientes efeitos curativos.

Além disso, não existirão resultados *valendo-se apenas da alimentação oral convencional*, porque as dosagens necessárias são elevadíssimas! Nossos órgãos de digestão não foram preparados para isso!

Para aproveitar os nutrientes, precisamos de medicamentos *preparados para ingestão oral ou venosa*. Somente dessa maneira conseguimos enfrentar – e vencer – a doença!

Lembremos que uma dieta saudável, equilibrada, fortalece a pessoa e contribui para o sucesso no tratamento. Nutricionistas especializadas em oncologia fornecem ótimas orientações.

O *bom-senso* também funciona: que tal *eliminar os excessos*, de comida ou bebida? Muitas pessoas, ao alimentar-se, ficam satisfeitas e ... continuam a comer! Bebem e não conseguem parar!

Os excessos *sempre* são prejudiciais, você sabe muito bem!

➤ **Mito 10 – “Alimentação saudável é tudo!”**

No *mito das dietas milagrosas* a pessoa submete-se a uma dieta *especialmente desenvolvida para a cura ou prevenção do câncer*.

Neste novo mito, o paciente **evita** a ingestão de substâncias que *favorecem o surgimento do câncer*.

A Internet é pródiga em orientações com esse objetivo.

CUIDADO: *não há comprovação de que a alimentação equilibrada, por si só, elimine o risco do câncer*.

Indispensável a realização de exames adequados à detecção e a atenção aos sinais e sintomas, por mais saudável que seja a alimentação.

Mas, veja bem, *devemos eliminar os hábitos alimentares inadequados*. Eles **favorecem** o surgimento de câncer.

Note:

- Câncer de esôfago tem associação com a ingestão regular de bebida excessivamente quente. Por exemplo, o popular chimarrão gaúcho.
- Câncer de intestino guarda correlação positiva com o excesso de carne vermelha na alimentação.
- Alimentação *excessiva* constitui fator predisponente para cânceres relacionados com a *obesidade*.

- Dietas ricas em gorduras e proteínas encontram-se associadas a câncer de cólon e mama.

Além disso, é muito comum que o excesso de alimentos venha também acompanhado do exagero de bebida alcoólica.

Convém *estudar e investir na boa alimentação* e, ao mesmo tempo, *excluir as práticas alimentares nocivas*, sem descuidar dos exames preventivos.

➤ **Mito 11 – “O câncer está se espalhando pelo mundo”.**

A falta de informação é responsável pelo mito.

Talvez você já tenha escutado comentários de que “antigamente, as pessoas viviam mais”.

Errado: no passado, bem ao contrário do que muitos acreditam, as pessoas *não morriam com mais idade*.

A expectativa de vida aumenta ano a ano, comprovam as estatísticas! No Brasil, de 55 anos em 1960, saltou para 73 anos em 2012!

Simplemente, o diagnóstico de câncer era incomum e pouco confiável. *Hoje temos diagnósticos de alta qualidade!*

Observe este aspecto preocupante dos dias atuais: utilizamos substâncias, comprovadamente associadas ao surgimento de diversos tipos de cânceres, não empregadas no passado.

Muitas estão sendo ou foram eliminadas dos processos industriais, como o *amianto*, altamente cancerígeno.

Entretanto, paradoxalmente, evidencia-se poderosa ação mercadológica para incentivar a população a consumir substâncias nocivas, como o álcool e o tabaco.

No *tabaco*, encontramos “*o maior responsável individual por neoplasias malignas induzidas por substâncias tóxicas exógenas*”, segundo alertam os pesquisadores.

Referimo-nos, principalmente, ao cigarro. Interromper o hábito de fumar constitui medida de impacto na prevenção da morte por câncer (e, também, por doenças cardíacas e vasculares).

Hoje, a sociedade luta para eliminar o hábito que ela mesma desenvolveu.

O *álcool* acompanha o tabaco na geração de efeitos maléficos sobre o organismo. A bebida alcoólica torna o indivíduo mais predisposto a inúmeras doenças – entre elas as cardíacas, as vasculares e o câncer.

A situação agrava-se ainda mais quando a pessoa utiliza os dois: fumo e bebida.

Conclusão: não há motivos para acreditar que “o câncer se espalha”. Temos, sim, que modificar hábitos ruins.

➤ **Mito 12 – O câncer é um castigo enviado por Deus.**

Essa percepção da doença acompanhou a sociedade através dos séculos.

Este mito permanece, ainda, arraigado na coletividade.

Não falta quem se refira a ele como “aquela doença”, castigo enviado pelo Criador para supliciar, ainda em vida, os pecadores.

Muitas pessoas comungam da crença que o câncer representa uma maldição. Se Deus castigou o canceroso, foi porque ele fez por merecer. Chegam a não visitar um conhecido com câncer, por entendê-lo nessa situação!

A realidade é completamente diferente: o câncer atinge toda a população, sem qualquer distinção.

Esse mito também nos ajuda a entender por que tantas pessoas, em todas as classes sociais, com os mais variados graus de instrução, procuram *esconder o diagnóstico* – comportamento absolutamente inútil!

➤ Mito 13 – O câncer é contagioso.
--

Existem pessoas que suspeitam ser o câncer, de alguma forma, contagioso!

Destacamos, entretanto, uma forma diferente de contágio: o *contágio psicológico*. Acompanhe, leitor, as narrativas seguintes e veja se não conhece nada parecido.

- Há pessoas que evitam ficar na presença do paciente com câncer! Por medo do contágio!
- Muitas, simplesmente *não sabem como se comportar* na presença dele! Para elas, essa pessoa está “desenganada” e, por razões emocionais, afastam-se.

- Também se afastam aquelas que não sabem lidar com o sofrimento do outro. Pensam – e estão muito enganadas – que o paciente vive em um oceano de dores e sofrimentos indescritíveis.

Esse mito também se combina com outros vistos anteriormente: um justifica e reforça o outro.

Tal afastamento pode parecer inexplicável para o paciente! Ele nem imagina o que se passa no entendimento dessas pessoas!

Essa situação agrava ainda mais a tristeza que ele possa sentir, ocasionada pela doença.

➤ Mito 14 – “Imunidade familiar”

Muitos acreditam no mito de que “se na minha família não existe certo tipo de câncer, eu também não desenvolverei essa doença”.

Em parte, o mito possui algum fundamento.

Existem famílias em que, em seu histórico, não se identifica a ocorrência de câncer.

Algo semelhante acontece com outras doenças: há “famílias de diabéticos”; em outras, essa doença é desconhecida; em algumas, multiplicam-se as doenças cardiovasculares, nunca diagnosticadas em outras etc. A genética influi.

Portanto, uma hipótese razoável, tratando-se dessas doenças, é a de que tais pessoas não possuem predisposição natural para apresentá-las.

Entretanto, no caso específico do câncer, deve-se olhar com cautela essa informação, por alguns motivos:

- Há dificuldade de se conhecer o histórico familiar, porque os registros, e também os diagnósticos, conforme comentado, não eram confiáveis.
- Ocorreu grande aumento da expectativa de vida. Com isso, surge a possibilidade de ocorrência dos cânceres mais comuns em pessoas de idade mais avançada.
- O câncer pode ser desencadeado por *fatores externos* ao indivíduo: álcool, fumo, fatores ambientais, além de outros agentes cancerígenos, aos quais os antepassados não estavam igualmente sujeitos.
- Ocorreram mudanças de costumes. Situação típica: a *exposição excessiva ao sol*, favorecedora do surgimento de câncer de pele, principalmente entre pessoas com pele clara.

Com tantas diferenças, uma possível imunidade familiar pode não ser suficiente para compensar as mudanças. O que aconteceu com os antepassados não é o mesmo que ocorre atualmente.

Portanto, não basta a pouca predisposição para *garantir* segurança ao indivíduo.

Possível “imunidade familiar” não dispensa, inclusive, os diversos cuidados, recomendados pela ciência médica, para a identificação precoce e prevenção dos mais diferentes tipos de cânceres.

➤ **Mito 15 – O final é sempre doloroso.**

Um mito apavorante! Essa expectativa, mais comum para os desinformados, torna-se assustadora aos primeiros sinais e sintomas.

O medo que o paciente transmite, inconscientemente, aumenta a angústia do médico para comunicar a ele e à família os resultados do diagnóstico e o estágio em que a doença se encontra.

A realidade atual, entretanto, não confirma esse temor.

Significativa proporção das pessoas que enfrentaram o câncer, com sucesso, vive normalmente e acabará por falecer em decorrência de outros fatores. Afinal, de alguma forma todos morrem!

Considere, leitor, que os tratamentos propiciam, à maior parte dos doentes, um percurso que pouco se distancia da normalidade e que, além disso, os que se cuidaram ao longo da vida, beneficiam-se do bom estado de saúde que desfrutam.

Na maior parte das situações, o paciente irá recuperar-se e a vida seguirá seu curso normal. Inclusive do ponto de vista da sexualidade.

Aqui encerramos nosso percurso através dos mitos alimentadores dos fantasmas que atormentam pacientes, familiares e amigos de doentes com câncer.

Vamos, agora, destacar alguns aspectos mais significativos da *consequência* deles: o *medo*.

1.6 OS MITOS E O MEDO

Crença em mitos, mais falta de informação, compõem a receita para sustos desnecessários e prolongados sofrimentos físicos e mentais.

Um simples nódulo sob a pele e ... pronto: pânico!

Vimos que a melhor forma, senão a única, para acabar com qualquer receio é ... *consultar o médico*.

O medo funciona como amigo ou inimigo. A pessoa escolhe o caminho que irá seguir.

- O *medo-amigo* sugere-nos prudência em inúmeras situações. Ele nos aconselha: “vamos resolver isso o mais rapidamente possível”.
- O *medo-inimigo* faz o paciente retardar o diagnóstico. A doença, muitas vezes, acaba descoberta por mero acaso. Mas, infelizmente, a demora pode ocasionar danos irreparáveis

Os resultados desalentadores do passado persistem na memória coletiva da população. O medo encontra, pois, esse fundamento histórico: uma vez diagnosticado o câncer, muito pouco havia para se fazer...

A realidade, felizmente, mudou.

Outro efeito poderoso do medo é a *ampliação dos sinais e sintomas*.

Muitas pessoas exageram seus medos. Demonstram felicidade quando comprovam que “era nada”. Mas... continuam atentas!

Esse comportamento, entretanto, pode ser prejudicial. Após muitos alarmes sem nada detectar, a pessoa pode perder a noção do que merece atenção especial.

O mais comum, entretanto, percebemos na situação oposta: a pessoa *ignora* o sinal ou sintoma, desvaloriza-o, minimiza-o.

Essa *minimização do sinal ou sintoma* pode resultar da ação do *medo-inimigo*.

Pode ser, também, um costume. A pessoa sempre ignorou pequenas dores. É como um tratamento de canal dentário. O paciente ignorou os sinais dolorosos da cárie, até que esta evoluiu e tornou o tratamento indispensável.

A origem pode estar, também, na família. Quando criança, aprendeu a não prestar atenção em pequenos incômodos. Queixando-se, era recriminada pelos pais. Condicionou-se a não prestar atenção!

Comum no câncer de pele. A mancha, visível, vai se ampliando de maneira irregular. Nada a ver com a tão conhecida ‘verruga’ ou ‘pinta’.

A pessoa somente se preocupa, apesar das manifestações de que algo não está bem, quando começa a coçar ou doer; ou alguém alerta para que procure um médico.

VAMOS PRESTAR ATENÇÃO AO NOSSO CORPO!
DEVEMOS OLHÁ-LO, TOCÁ-LO, EXAMINÁ-LO.
O CORPO ENVIA-NOS MENSAGENS.
DEVEMOS FICAR ATENTOS A ELAS.
SE HOVER IRREGULARIDADE, PRECISAMOS
AGIR.

AGIR É BUSCAR UM DIAGNÓSTICO!!!

Trataremos disso no próximo volume.

RITA DE CÁSSIA REZENDE MACIEL
JOSÉ OSMIR FIORELLI

CÂNCER: o que é importante saber

2. Diagnóstico



PARTE A

A JORNADA ATÉ O DIAGNÓSTICO

2.1 AGUARDANDO A PRIMEIRA CONSULTA

Compreendemos quanto esse período será difícil, para o possível paciente e a família, conviver com a demora para obter o diagnóstico. Medos e incertezas marcam essa espera.

Sim, há exceções. Encontramos, felizmente, pessoas que, ao notar qualquer coisa anormal, rapidamente procuram ajuda médica.

Marcam suas consultas, investigam e, se necessário, fazem o indispensável tratamento. Aqui, *não nos referimos a essas pessoas que dominam suas emoções!*

Preocupamo-nos, sim, com aquelas que *protelam, até que dores e desconfortos obriguem-nas a agir*. Para elas, surge o desafio inicial: *marcar a primeira consulta em médico especialista*.

⇒ Nas condições atuais dos planos de saúde e da saúde pública, a marcação de consultas e de exames, principalmente os de imagem, podem representar obstáculo para o início de tratamento.

É fundamental, pois, a mobilização da família para agilizar a realização da primeira consulta e, após essa, dos exames.

Mas, antes disso, olhemos para o paciente: muitas pessoas optam por *sofrer sozinhas*, o que lhes aumenta ainda mais o medo e a ansiedade.

Falar é bom! O compartilhamento das angústias, das dúvidas, do próprio medo, constitui uma forma eficiente de reduzir o **tempo psíquico** de espera, graças ao apoio emocional. As pessoas que se isolam, acabam por aumentar sua dor emocional.

Talvez o leitor já tenha, até intuitivamente, a noção de *tempo psíquico*. Precisamos compreender bem esse conceito. Ele é único para cada pessoa e reflete:

- experiências anteriores, semelhantes ou não;
- a gravidade *percebida, subjetivamente, para a situação*;
- forte influência da *situação* em si; uma dor banal no dedo (geralmente atribuída a uma batida qualquer) desperta sentimentos diferentes de outra, mais aguda ou demorada, no lado esquerdo do peito (a temida “região do coração”!). A primeira, irrelevante, a outra preocupante.

Quanto maior o temor, ou mais importante o resultado esperado, mais lentamente o tempo psíquico arrasta-se. A pessoa “não vê a hora” em que o tormento chegue ao fim.

O indivíduo que suspeita de um câncer – e o teme – enfrenta essa situação a partir do instante em que sente os primeiros *sintomas*.

Observamos que esse fenômeno atinge, também, os familiares, quando passam a saber da suspeita. Por isso, o estresse da espera pode desencadear uma *crise familiar*.

2.2 TENTANDO EVITAR A CONSULTA

No início dos sintomas, a pessoa pode simplesmente banalizar a situação: acreditar que *está tudo bem e vai passar*. Quando eles aumentam, o medo também aumenta. Quando diminuem ou melhor ainda, desaparecem, os receios também se reduzem. Já não aconteceu algo parecido com todos nós? Vem aquela sensação de alegria: o incômodo passou!

Mas, desta vez, não passa... Consequência: o medo torna-se presente, continuamente, na vida da pessoa, e começa a prejudicar suas atividades. Acontece conosco sempre que tememos alguma coisa e *nada se resolve*.

Para não marcar a primeira consulta, a pessoa desenvolve *estratégias de evitação* – conscientes ou não. Vejamos algumas.

a) Sem pressa para consultar

A pessoa marca a primeira consulta em data distante. Posterga. Apenas prolonga o sofrimento.

As disponibilidades das instituições de saúde (médicos, clínicas, laboratórios etc.) afetam essa marcação – para uns, motivo de preocupação pela demora; para outros, uma justificativa plenamente aceitável perante a família (“tentei, mas só tinha vaga para daqui a dois meses...”).

Os familiares, muitas vezes, igualmente não tomam a iniciativa. *Também podem se encontrar com receio*.

Outros fatores contribuem para a demora:

- Existem famílias unidas: tudo se decide e faz em conjunto. Falta a oportunidade para tratar do assunto.
- Encontramos famílias em que cada um avalia, decide e age sem consultar ou informar os demais. Como a decisão é difícil, vai-se deixando para depois.
- Podem existir compromissos importantes nos próximos tempos, desde uma viagem longa, até outros, complexos, como uma mudança de emprego, novo local de moradia etc., todos programados e com comprometimento financeiro.

Cabe à família – ou ao cônjuge ou pessoa mais próxima do futuro paciente – permanecer atenta. Ou alguém realiza o agendamento, ou há insistente cobrança, para que ele aconteça.

Com a marcação da consulta, *dá-se o primeiro passo!*

b) Consultar um especialista, não oncologista

Costumamos, todos, proceder assim. É o usual. Não se trata de evitar o oncologista.

O leitor deve ter seus especialistas, adequados ao sinal ou sintoma que se manifesta, não é assim? Dói o estômago? Busca-se um “gastro”. Respira-se com dificuldade? Vamos ao pneumologista. A urina está com uma cor estranha? Vai-se ao nefrologista ou urologista.

Gostamos, também, de procurar um médico que nos atende rotineiramente, portanto, “de confiança”. Às vezes, consulta-se um clínico geral.

Pode prevalecer a conveniência financeira, em razão de se dispor de médico “conveniado”.

Dessa maneira, cria-se uma etapa intermediária.

Efetivamente, raramente a pessoa procura, aos primeiros sinais ou sintomas, o oncologista. “Não há motivo para se pensar no pior”!

Na primeira consulta, provavelmente, serão solicitados exames. Haverá, então, dependendo dos resultados, o encaminhamento para um oncologista.

No serviço público de saúde, o paciente chega ao oncologista quando já se encontra com o diagnóstico confirmado.

Infelizmente, isso acontece após um trânsito geralmente demorado, em que ele precisou esperar (talvez um longo tempo) pela consulta com o clínico ou médico de outra especialidade, pela realização dos exames (que também deverão ser agendados), pelo retorno ao médico (sujeito a novo agendamento).

Somente após esse percurso, acontecerá a marcação da consulta com o oncologista. Transcorrerão muitos meses até que ela, de fato, aconteça!

Você que nos lê, possivelmente, já passou por dificuldades como essas para consultas eventuais, relativas a outros incômodos. Imagine, pois, a ansiedade que toma conta de todos quando se trata de uma questão séria como o diagnóstico de um possível câncer!

Compreende-se, pois, pela extensão dessa etapa intermediária, a urgência de se consultar o médico, assim que possível.

Mas, pode não parar por aí!

Caso o especialista confirme a suspeita, e não seja de sua competência avançar no diagnóstico, volta-se à situação anterior: um *novo agendamento*. Há médicos, felizmente, que imediatamente dão orientações, sugerindo nomes de colegas.

Quanto mais cedo se inicia-se um tratamento, melhor!

c) Desatenção aos sinais e sintomas

O desconforto é suportável? Protela-se a investigação. Os sintomas pioram? Aumenta o receio de procurar tratamento: instala-se um perigosíssimo *círculo vicioso*.

Às vezes, esse comportamento provém de condicionamento adquirido na infância: a família tinha o costume de não valorizar – ou até de recriminar – queixas a respeito de pequenas dores, machucados e coisas assim. A pessoa adota, para sempre, essa forma de proceder.

Outras vezes, trata-se de uma questão de prioridades. Absorvida nos seus afazeres, tomada de compromissos inadiáveis, a pessoa *não encontra tempo para cuidar do próprio corpo*. Situação frequente entre *profissionais autônomos*, temerosos de perder clientes e reduzir a renda.

Contudo, há o *fator medo*. Muitas pessoas, inconscientemente, *ignoram* o que as apavora.

Trata-se da ***negação***: “faz de conta” que aquilo não existe. A mente afasta o insuportável para ela.

Pela força desse mecanismo, a pessoa habitua-se a conviver com a anormalidade, que passa a fazer parte de sua existência.

A doença funciona como a droga; consome, lentamente, o indivíduo, que não consegue reagir.

d) Atribuição de causas erradas ao sintoma ou sinal

Nem sempre sabemos o que causa nossos transtornos, não é assim? Às vezes, imaginamos o motivo! Quando isso acontece, o indivíduo protela o diagnóstico por atribuir *causas erradas* ao sintoma.

Ocorre com todos nós! Uma dor que julgamos “semelhante” teve a causa identificada (uma distensão, um estiramento...) e tratada com sucesso! A pessoa acredita que isso repete-se. Imagina uma causa razoável do *ponto de vista lógico*. Infelizmente, pode ser algo completamente diferente e que *precisa* ser investigado.

NOVAMENTE, alertamos a respeito do risco de consultar amigos, parentes, Internet. São formas de buscar orientações simples, fáceis, definitivas e ... *erradas*.

Resultado: perde-se um tempo precioso.

Muitas pessoas também se apegam a um ou mais dos *mitos* visto no primeiro volume, Realidade e Mitos, desta coleção.

2.3 OS MITOS NO PRÉ-DIAGNÓSTICO

Muito cuidado: apegar-se aos *mitos* é uma forma – infelizmente errada – de fugir da realidade.

(Re)nascem os *remédios milagrosos*, garimpados pela Internet, acompanhados de receitas de *dietas milagrosas*. Sobram depoimentos de curas espetaculares – jamais oficialmente registradas e cientificamente estudadas!

Outros apegam-se às preces, às *correntes de orações*, com o risco comentado de abandonar o tratamento médico. Comum entre os que, durante toda a vida, professaram devotamente sua fé.

O medo também desperta súbito fervor religioso em pessoas que nunca se apegaram a qualquer crença.

Observe os comportamentos: você encontra pessoas que modificam totalmente a dieta alimentar, na tentativa de torná-la, enfim, saudável: pensam em abandonar o fumo, o álcool, as comidas inadequadas. Nem todas conseguem.

Perceba, também, que quando o diagnóstico se mostra negativo e o indivíduo comprova que tudo não passou de “alarme falso”, retorna aos velhos e inadequados hábitos. Afinal, *nada* aconteceu!

Lembramos que o corpo nos dá alertas! É sábio compreendê-los e aceitá-los!

O mito de que *todo câncer é fulminante* (mito 2), mais o temor que provoca o mito 13 (*o final doloroso*), também causa alterações significativas de comportamento.

O desorganizado arruma suas coisas como nunca fez. Outros tornam-se extremamente desconcentrados, nervosos,

irritadiçõs. Evidenciam-se, pois, efeitos sobre o *comportamento*.

2.4 MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO

Situações de grande impacto emocional, como o estresse da espera do diagnóstico, costumam ter efeito sobre o comportamento habitual das pessoas (ao qual denominamos “personalidade”).

Famíliares e amigos observam e comentam: “fulano está mudado”, “não é mais o mesmo” ou algo assim. Surge a indagação: “o que acontece com ele?”. Por exemplo:

- O intolerante torna-se mais compreensivo;
- O dependente, mais dependente; outros, ganham independência;
- Um obsessivo-compulsivo fica ainda mais detalhista;
- Há os que estudam a doença e buscam explicações para se convencer da adequação do tratamento;
- E há, também, aqueles que agem como se nada estivesse acontecendo, embora, internamente, estejam aflitos, ansiosos.

Algo semelhante pode acontecer com cônjuges e familiares.

Por trás dessas transformações encontra-se, sempre, *o medo!*

Para afastar os pensamentos negativos, *outras mudanças* de comportamento, ou aumento de comportamentos já existentes, podem acentuar-se.

➤ ***Busca do prazer***

Atividades lúdicas costumam ser eficientes para *deslocar* as energias para coisas que absorvem completamente.

As estratégias variam com a personalidade da pessoa e, obviamente, com o poder aquisitivo. Por exemplo:

- Conhecer lugares com os quais sempre sonhou.
- Adquirir luxos e confortos que nunca antes desejou. Afinal, poupar para quê?

➤ ***Isolamento***

Paralisada pelo medo, a pessoa fecha-se em si mesma; sofre solitária cada uma e todas as contas do seu rosário de temores e ansiedades. E lá vem o risco da *depressão...*

➤ ***Trabalho compulsivo***

Uma forma, socialmente compreensível, de enfrentar esse período.

“Mergulhar” no trabalho é uma maneira de negar a realidade; ocupar-se ajuda a não pensar na realidade ou ter que falar sobre ela. Com um motivador adicional: a remuneração adicional pode reduzir a preocupação com despesas futuras.

➤ ***Novas atividades***

Há os que aproveitam para realizar ou aprender *novas atividades* (por exemplo, artísticas, esportivas, intelectuais etc.). Além da utilidade, também constitui uma alternativa lúdica de passar o tempo e ignorar o problema.

➤ ***Envolvimento social***

Em oposição aos que se isolam, há aqueles que aproveitam para conviver com pessoas.

Saem com amigos; vão a concertos e cinemas; participam de festas, baladas e outras diversões. Tem-se a percepção de que, de um momento para outro, a pessoa decidiu aproveitar o máximo da vida – e é exatamente isso o que ela procura!

Pessoas que sempre se dedicaram a atividades sociais costumam tornar-se ainda mais ativas. *Cuidando dos outros a pessoa deixa de cuidar de si e de pensar na sua realidade; afinal é mais fácil olhar para os outros do que para si mesma.* Pode acontecer, também, que os bens materiais deixem de ser importantes, desfazendo-se o objetivo de enriquecer.

Contudo, a vida continua. Com a pressão familiar, chega a hora – se ainda não ocorreu – de contar a respeito dos sinais e sintomas. Para muitos, será um grande e penoso desafio.

2.5 ÁLCOOL E FUMO

Estes dois flagelos representam um desafio difícil para o tratamento.

Eles acentuam as dores e os sofrimentos. Muitas vezes, transformam-se em barreiras intransponíveis para a cura, devido aos graves danos já causados.

No pré-diagnóstico, muitos começam a perceber a real gravidade da possível situação futura. Dificuldades digestivas, respiratórias, cardíacas, de sono tornam mais difícil superar os desafios do tratamento.

Sem dúvida, haverá a determinação inicial de eliminar a substância – o que não será fácil. Surge a *síndrome de abstinência*, profundamente desagradável, caso a interrupção ocorra de maneira brusca.

⇒ | Recomenda-se cuidar, desde cedo, dos procedimentos para combater a dependência, para facilitar qualquer tipo de tratamento futuro.

A redenção do dependente precisa do esforço contínuo e atento de todos. O desafio é *persistir*.

2.6 REAÇÕES NEGATIVAS

Nem sempre ocorrem conscientemente. Vejamos algumas.

➤ ***Nada há para mudar!***

A pessoa recusa-se a alterar qualquer aspecto do estilo de vida, mesmo claramente prejudicial ao tratamento.

➤ ***É melhor não saber!***

Aquele que nada sabe, pelo menos por um tempo, parece sofrer menos. Não funciona: trata-se de uma negação infeliz.

➤ ***O médico dará um jeito!***

Chega, enfim, a esperança de que *o médico terá a cura*.

O profissional, até então visto com temor, passa a ser o portador da mística chama da esperança.

A pessoa transfere totalmente sua responsabilidade para o médico.



Paciente e família devem compreender que o sucesso de tratamento é moeda de duas faces. De um lado, o poder da Medicina, com sua estrutura humana e tecnológica. De outro lado, o paciente e a família, com total empenho no tratamento.

NOTA: particularidades da LEUCEMIA

Os sinais e sintomas da Leucemia Aguda podem simular outras doenças, como as infecções virais ou bacterianas, doenças reumatológicas e outros tumores.

Os sintomas de uma Leucemia Linfóide Crônica desenvolvem-se lentamente. O diagnóstico pode ocorrer por acaso, em exame médico regular. Quando ocorre, provoca grande preocupação na maioria dos pacientes, por não ter sido ainda iniciado o tratamento.

Não há motivo para maiores preocupações: a doença pode permanecer estável por muitos anos, sem comprometer a perspectiva otimista de sucesso no tratamento.

PARTE B

DIAGNÓSTICO

2.7 PREPARANDO-SE PARA O DIAGNÓSTICO

Hora de abandonar especulações e mitos e entrar no domínio da *ciência médica*!

a) O EXAME CLÍNICO

Sabemos que muitos pessoas protelam a ida ao médico para evitar o exame clínico, eventualmente, de caráter invasivo.

Homens apresentam pouca disposição para submeter-se a esses tipos de exames (por exemplo, o toque retal para a verificação da próstata).

Ao final do exame clínico, o médico terá uma primeira ideia do que se revela através dos sinais, vistos ou sentidos por ele, e sintomas relatados pelo paciente, às vezes, complementados pelo acompanhante, caso este esteja presente – o que é recomendável.

Determina, então, os *exames*. Alguns, apenas para afastar hipóteses. Provavelmente, ele nada esclarecerá antes de tê-los em mãos.

Muitas pessoas percebem com muita reserva e preocupação o simples fato de o médico *nada dizer*.

Concordamos, entretanto, que qualquer diagnóstico, sem eles, seria incompleto?

O paciente e a família devem compreender esse aspecto, por mais ansiosos que estejam no aguardo de um diagnóstico.

Muita paciência: os exames podem demorar, devido os obstáculos a serem vencidos na Saúde Pública e em Planos de Saúde.

NOTA IMPORTANTE: O PACIENTE APRESENTA DOR
--

Nem sempre há a protelação da ida ao médico.

Há situações, obviamente, em que a *dor* estabelece a prioridade e o paciente busca, logo que ela aparece com intensidade, o auxílio médico.

Destacamos a dor, muito intensa e contínua, causada por *fratura óssea*. Quando acentuada, um simples raio-X revela-a. Típico do câncer ***mieloma múltiplo***.

IMPORTANTE: nestes casos, estabelecer a contensão por meio de órteses adequadas. Mesmo antes de qualquer exame de imagem. Se não for feita, há risco de lesões irreversíveis e incapacitantes.

Por exemplo, o rompimento de vértebras cervicais, leva o paciente à paraplegia. Nesse caso, impõe-se o uso do *Colar Cervical Philadelphia*, que imobiliza o pescoço com absoluta segurança.

b) EXAMES

Os exames esclarecem se *há* alguma doença ou não. Desempenham papel crucial no sucesso do tratamento: no início e na continuidade.

Caso ocorra resultado positivo, agregam importantes informações, como: a dimensão da doença, as características físicas e sinais de sua evolução.

Sendo o resultado negativo, podemos imaginar o regozijo de todos!

As pessoas preocupam-se, porque a realização dos exames implicou em mais demora para iniciar o tratamento.

Lembramos que, se a doença de fato existir, ela já se encontra instalada e a realização dos exames possui tanta importância quanto as estratégias e condutas médicas que virão a partir dos resultados.

Esta preocupação será muito mais válida caso a demora para a realização dos exames mostre-se excessiva – algo que pode acontecer, dependendo das condições financeiras e da forma de atendimento a que o paciente se encontra sujeito.

Durante todo esse tempo, acentuam-se ainda mais o medo, a ansiedade e outros transtornos, principalmente se:

- As suspeitas recaem mais em alguns tipos de câncer do que em outros;
- Tratam-se de pacientes jovens e mulheres mais sensíveis emocionalmente;
- Existe história de câncer na família, principalmente entre familiares mais próximos (pais, avós);
- O paciente apresenta comportamentos favorecedores de cânceres, como o uso de substâncias

químicas (álcool, tabaco) e hábitos alimentares inadequados para a saúde.

Este complexo panorama emocional nos mostra a importância da agilidade na realização dos exames solicitados.

Chega, contudo, o momento da tão esperada *fala*.

c) O ESTILO DO DOUTOR!

Médicos desenvolvem maneiras de se dirigir ao paciente e aos familiares.

Em geral, ajustam suas mensagens *ao paciente*, dependendo do caso e da situação, observando-lhe as características emocionais e fatores como idade, escolaridade, experiências anteriores e outros.

Portanto, pacientes e familiares não estranhem diferenças de comportamento dos médicos, em comparação com relatos de amigos e conhecidos.

O médico decide *o que* informa ao paciente e à família, e também *como* e *quando* o faz.

Nada de desassossego!

Os médicos possuem experiência e razões fundamentadas que os orientam em seus comportamentos.

d) REAÇÕES EMOCIONAIS

Quando a emoção nos domina, modificamos nosso comportamento – ainda que inconscientemente. O *tempo psíquico* alonga-se, impiedosamente.

Algumas pessoas tornam-se ainda mais *agressivas*. A nova espera parece-lhes um suplício; o tempo transforma-se em inimigo devastador.

Outras refugiam-se na passividade; tentam, agora, *arrastar* a realização dos exames, na esperança de que, se os sintomas desaparecerem, tudo estará bem novamente. Afinal, “o próprio médico não deu um diagnóstico”.

Há aquelas que se refugiam ainda mais nas suas orações.

Os comportamentos variam de pessoa para pessoa. A espera gera ansiedade e angústia, mas o período *é* de *aguardar*. Afinal, sem os exames necessários, não há como se chegar ao diagnóstico.

Espera-se que, caso a pessoa apresente sintomas de dor, o médico prescreva algum medicamento, mas:

⇒ **Cuidado!** As pessoas não devem confundir uma redução ou supressão de sintomas com a *cura definitiva*! Por exemplo, uma dor incômoda e persistente *desaparece*! Uma *coceira* muito desagradável fica atenuada ou some!

2.8 O RETORNO: ENFIM, O DIAGNÓSTICO

Muitas emoções cercam a consulta de retorno.

a) A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Cada médico, a seu modo, dá o diagnóstico.

COMPETE SEMPRE AO MÉDICO ESTA
DIFÍCIL TAREFA.

Pode ser que o médico que atende o paciente não seja o Oncologista que comandará o tratamento. Nesse caso, ele orientará e/ou fará o encaminhamento.

O médico transmite informações a respeito da doença. É importante que o acompanhante *compreenda e participe*. A emoção pode dificultar a compreensão de detalhes importantes.

O médico procura eliminar ideias absolutamente desprovidas de sentido, como os *mitos* já citados.

Paciente e acompanhante devem *perguntar, comentar, dialogar*. Não é o momento para timidez ou reserva.

O médico deixa isso claro, para que as pessoas saibam o que encontrarão pela frente. Não existe a intenção de “assustar” o paciente; em vez disso, trata-se de lhe transmitir a *realidade* do que virá.

b) A FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO

Não é incomum que o médico oculte a verdade do paciente, e opte por relatá-la, reservadamente, à família. Existem casos em que essa alternativa se mostra mais recomendável.

Afinal, o médico *sabe* que a comunicação do diagnóstico provoca grande perturbação nas pessoas.

Há famílias que tentam ocultar a realidade da pessoa, às vezes muito doente, na tentativa de “poupá-la” - situação mais presente quando se trata de crianças, idosos ou pessoas que manifestam outras doenças graves.

Instala-se a conspiração do silêncio ... podendo causar posterior raiva, ressentimento, culpa.

O *medo da doença*, pelos familiares, pode, também, influenciar na decisão de informar ou não o diagnóstico ao paciente. As pessoas temem a reação emocional do paciente.

A ocultação pode revelar que a família não consegue admitir que a doença constitui uma realidade.

As pessoas creditam, então, ao paciente, a dificuldade em aceitar o diagnóstico. Esse fenômeno acontece de maneira coletiva, inconsciente, e reflete um comportamento típico daquele grupo familiar.

Não recomendamos privar o paciente de informações importantes para suas decisões.

Esse comportamento pode, também, causar grande embaraço ao médico, reduzido à condição de cúmplice da decisão dos familiares.

Haverá uma grande probabilidade de todos saírem perdendo, porque não existirá uma perfeita (e indispensável) sintonia entre os integrantes da família.

A verdade constitui, mais do que um direito do paciente, a maneira mais saudável de conduzir a questão.

Paciente e acompanhantes devem deixar bem claro, para o médico, o que compreenderam de suas explicações, para que o especialista possa avaliar se transmitiu o necessário. A família *deve* participar.

São necessários atenção e cuidado; saber o diagnóstico não dá o direito à pessoa de comentar com outros, sem a autorização do doente, ou tomar atitudes que possam ser contrárias ao que os demais esperam dela.

A revelação do diagnóstico, portanto, constitui momento crucial. Mal comunicado, aumentará ainda mais os temores e conduzirá a reações psicopatológicas, como a depressão e a ansiedade, com previsíveis consequências para o tratamento e seus resultados.

c) REAÇÕES IMEDIATAS

O que ocorre com as pessoas, logo após o diagnóstico?

Talvez você, leitor, já tenha ouvido, em situações similares, aquelas declarações estereotipadas e ineficazes, do tipo “você é forte, vai aguentar”, “vamos ter fé”, “você não é o primeiro...”.

Essas frases apenas geram angústia e *não devem* ser ditas pelo acompanhante e por familiares.

Veja só, quando o acompanhante diz: “estamos juntos! nós enfrentaremos!”. Tudo se transforma! A partir desse instante, o paciente *não se sente só*. **Uma enorme diferença!**

Dirigimo-nos, neste ponto, particularmente aos familiares: é importante que se demonstre a *confiança no tratamento que virá*.

O paciente, por sua vez, terá reações imediatas ao diagnóstico – desde as demonstradas no consultório do médico, até as que surgirão no retorno ao lar.

Alguns se recolherão para meditar; outros chorarão, sós ou abraçados a seus entes queridos – devem fazê-lo, se isso lhes trazer conforto.

Falar pode reduzir a tensão provocada pelo diagnóstico. O estresse agudo provocado pela revelação é melhor absorvido e processado por meio de conversas, francas e objetivas, a respeito do que virá a seguir.

Há indivíduos que se sentem *agredidos e/ou injustiçados*. Para aquele que gravita em torno da posse de

bens materiais, de luxos e supérfluos, compreende-se que a doença, potencialmente fatal, surge como inaceitável e abominável agressão.

O sentimento de injustiça pode surgir, acompanhado da já comentada pergunta “por que eu?”.

Outros *recusam-se a acreditar no diagnóstico*. Negam-no para si e para os outros. Uma reação a ser superada rapidamente, para não prejudicar o tratamento.

⇒ | Contudo, não há como fugir à realidade.
Chega, pois, o momento de a família *coletar informações* a respeito da doença e do tratamento.

d) A IMPORTÂNCIA DAS INFORMAÇÕES

Não há motivo para uma busca desesperada. Ela inicia-se com o diagnóstico e continuará durante as etapas posteriores – hospitalização, tratamento e acompanhamento – à medida que surjam novas questões.

CUIDADO COM INFORMAÇÕES OBTIDAS POR MEIO DA INTERNET. Elas devem ser muito bem confirmadas.

Lembre-se, sempre: *cada caso é um caso*. Por isso, busque informação *personalizada*, aplicável ao caso específico.

e) ASPECTOS CULTURAIS

Na cultura ocidental, o consumo de bens constitui a lâmpada votiva no altar da vida. Vive-se como se ela fosse infinita e a morte hipótese remota. Por esse motivo, muitos

pacientes reagem negando o diagnóstico, conforme comentamos anteriormente.

O câncer escancara a inutilidade do apego às coisas materiais e nos acena com a realidade da morte, a derradeira dimensão.

O oncologista surge como o arauto dessa mensagem. Um motivo a mais para temer o diagnóstico.

Observamos que a perspectiva da morte se torna pior quando causada pelo câncer – doença diferenciada pelo temor com que é percebida. Esse temor e o estigma que a caracteriza explicam por que, tantas vezes, a família opta por mantê-la oculta.

Afinal, raros escondem uma cardiopatia. Esta, ganha ares de virtude: “dedicou-se tanto à causa, que o coração não resistiu!”.

A morte pelo câncer nada apresenta de heroica ou gloriosa. A reação ao diagnóstico reflete esse entendimento, para muitos, de uma doença “repugnante aos sentidos”.

Todo esse quadro conduz a inevitáveis *reações emocionais* que se instalam *após o diagnóstico*.

2.9 REAÇÕES EMOCIONAIS APÓS O DIAGNÓSTICO

A doença fragiliza os mecanismos mentais: libera temores e sentimentos reprimidos.

a) REAÇÕES EMOCIONAIS DOS FAMILIARES

O tratamento e a cura recebem muita influência do *ânimo* demonstrado pelo paciente e por aqueles que o rodeiam.

É importante que *todos se comportem* de maneira a minorar o sofrimento.

Atenção: é difícil, *para o paciente*, perceber suas reações emocionais. Quem já não observou que o que lhe acontece é muito mais facilmente percebido pelos outros? Na doença, isso se torna ainda mais marcante.

**Insistimos na importância de se preservar
um ambiente de otimismo e disposição
para o enfrentamento da doença.**

Manter a “torcida” no jogo de futebol, assistir filmes, celebrar festas de família, visitar e receber amigos: quanto mais a vida social e cultural permanecer na rotina, tanto mais as emoções permanecerão sob controle.

A rotina sinaliza: a vida continua!

O período que antecede o início do tratamento – com ou sem hospitalização – tem ***muito*** significado.

Se há desequilíbrio emocional do paciente e/ou da família, prejudicial para o funcionamento da família, recomenda-se o apoio psicoterapêutico.

b) MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO DO PACIENTE

As reações podem estender-se às pessoas da família que possuem maior ligação, afeto ou dependência para com o paciente.

São, como seria de se esperar, costumeiras as *mudanças de comportamento*, do paciente e/ou familiares, como reflexo do estado emocional dominante.

- Algumas pessoas *permanecem caladas*. Esse comportamento será muito claro para os familiares. Atenção: há o risco de se estabelecer uma *depressão*.
- Há os que se isolam, pensando no que e como fazer. Alguns reveem a vida. Para outros, a solidão constitui uma amiga necessária e importante. Também presente o risco da *depressão*.
- Outros procuram pessoas com quem possam dividir as incertezas. Altamente gregários, necessitam de apoio.
- Muitos começam a reorganizar suas coisas. Preparam-se para um futuro percebido como incerto. Estabelecem metas e tratarão de persegui-las.
- Há os que concentram neles mesmos suas preocupações. “E agora, o que será de mim?”.

- Muitas pessoas preocupam-se com o destino da família; tornam-se ansiosas e temerosas pelo futuro. Comum entre os que provêm, por seu trabalho, a única ou principal fonte de renda.
- Surgem reações de indignação, perante a “injustiça”. Perguntam-se “Por que eu?” quando a pergunta certa é “Por que não, eu?”.
- Há quem se concentre no *efeito estético do tratamento*.
- *Incredulidade, rancor, sentimento de “injustiça”* quanto ao diagnóstico podem levar a extrema ansiedade, com diversos reflexos. Por exemplo, dificuldade para dormir; depressão grave; obsessões e outros transtornos.
- O sentimento de que a doença lhe foi ocultada pela família, pode conduzir a *rancor e despeito*, que afloram, por exemplo, com a marcação da primeira quimioterapia.
- A crença de que “para tudo há um propósito” permite encarar a doença com outra disposição, bastante otimista, e envolver-se, cooperativamente, nas atividades do tratamento.
- O indivíduo que sempre se mostrou resignado ou tolerante pode passar a se queixar dos mais insignificantes sintomas, contratempos e contrariedades.
- Uma pessoa sempre *controlada, calma* pode assustar pela agressividade fácil. Outra,

independente, passa a depender de mínimas orientações para decidir.

Os comportamentos podem, em lugar de se alterar, acentuar-se. O medo contribui, e muito, para isso.

**Tamanha diversidade de reações mostra-nos que, recebido o diagnóstico, é muito importante que todos – pacientes e familiares – *dialoguem*.
Deve-se entender a doença como *uma questão familiar*.
O tratamento, como *um trabalho de todos*.**

c) O IMPACTO DO MEDO

Entre os medos mais frequentes dos pacientes, encontra-se o de se separar das pessoas amadas.

Associado a ele vem o receio de tornar-se dependente de outros, ainda mais quando existe a perspectiva ou a imperiosidade da presença de cuidadores profissionais. Surge, também, o fator financeiro, de grande relevância.

Entre pessoas jovens – embora presente em todas as faixas etárias – o medo da *mutação* pode ser bastante intenso.

Não podemos deixar de lembrar o medo da *dor insuportável*, quase sempre presente entre os pacientes.

A *insegurança* acompanha o medo. Provoca ansiedade em uns, depressão em outros; essas emoções podem conduzir o indivíduo à desesperança, à revolta – contra Deus, contra ele mesmo e até contra outras pessoas.

O indivíduo revolta-se contra ele mesmo caso perceba que possa ter contribuído para o surgimento da doença (*se eu não tivesse fumado tanto; a culpa é minha*).

Dirige a revolta contra outras pessoas quando consegue transferir para elas esse entendimento (*por que não me preveniram?*).

d) OCULTAÇÃO DA DOENÇA

A ocultação da doença para terceiros demonstra a dificuldade da família em aceitá-la como ela é: *uma doença*. Alguns *mitos*, já vistos, contribuem para isso.

Atenção, leitor: é preciso respeitar o tempo de cada um. Pode acontecer de a pessoa não querer ficar falando a respeito da doença e dos seus sentimentos em relação a ela. Ela pode preferir pensar a respeito *antes* de conversar com outras pessoas a esse respeito.

Observe-se que o doente precisa de um tempo para adaptar-se à realidade. Muita gente saber de sua situação pode representar um transtorno pelo excesso de indagações a que será submetido continuamente.

A mentira é sempre um risco. Gera um *teatro doméstico*, em que todos fingem. Porém, as pernas da mentira são por demasiado curtas.

Inútil justificar a ocultação pela agressividade dos tratamentos; o tratamento virá e, com ele, a verdade aparecerá. Por isso, alertamos o leitor:



CONTAR A VERDADE é a única atitude, que permite ao paciente compreender o que acontece com ele e, assim, desenvolver *motivação* para colaborar com os tratamentos.

Raríssimas as exceções.

2.10 A VIDA CONTINUA: AGIR É PRECISO.

O período entre o diagnóstico e o início do tratamento pode ser curto para uns, longo para outros.

O tempo encarrega-se de permitir, a cada paciente e respectiva família, reorganizar-se operacional e emocionalmente. A obtenção de informações, insistimos, é um fator importante para que isso aconteça.

Reiteramos: muito cuidado com o que se encontra na Internet. Cada caso é um caso.

Neste período, impõe-se cuidar das coisas práticas, do cotidiano, para que tudo funcione como deve.

Muitas coisas, infelizmente, não são controláveis pela família, e, por isso mesmo, merecem muita atenção. Por exemplo:

- conciliação de espaços nas agendas de clínicas, hospitais e profissionais envolvidos;
- acertos financeiros, relacionados com os planos de assistência médica;
- adequações práticas: emprego, escola, atividades domésticas etc.

Família alguma encontra-se preparada para um diagnóstico dessa natureza. Por isso, a união de todos é *muito importante*.

Há familiares, parentes e amigos que simplesmente “fogem” do doente”.

Outros, curiosos, colocam o doente em uma *vitrine psicológica*: observam. mas, afastam-se, em nada ajudam.

Muitos cumprem o compromisso social: enviam uma mensagem pelo WhatsApp: “à disposição” ...

Algumas pessoas, por outro lado, demonstram surpreendente compreensão, companheirismo, afeto e transmitem extraordinário efeito motivacional. Elas são preciosas para o paciente e para a família!

Devemos reconhecer, também, que a notícia de um câncer pode colocar em perigo oportunidades de promoção e, até mesmo, o emprego, dependendo da função e cargo da pessoa, de como o empregador encara a doença e da responsabilidade social da empresa.

Isso contribui para que muitos pacientes tratem o diagnóstico como algo a ser mantido oculto na família.

Porém, os tratamentos farão com que tudo se revele e a ocultação terá sido inútil, talvez até contraproducente: o paciente irá ausentar-se do trabalho, possivelmente por um período prolongado e, mais tarde, durante o tratamento, em dias e horários programados.

Cada família, entretanto, reage à sua maneira, dependendo da situação:

➤ O paciente é a *âncora emocional* da família. Ele dá a alegria, o ânimo para todos. Ele poderá recolher-se, tornar-se mais reservado. É preciso que a família entenda. Cobranças só farão agravar as dificuldades próprias do momento. NUNCA usar as “frases feitas de estímulo”.

➤ O paciente é a *âncora financeira* da família. Um tratamento poderá significar grandes despesas, existirão gastos sem cobertura dos planos

de saúde. Deve-se lidar com a redução temporária da capacidade de trabalho da pessoa afetada, principalmente tratando-se de autônomos.

A cooperação torna-se vital – especialmente se não há uma reserva financeira (como é bem comum) para algo tão inesperado. A família precisa reorganizar-se para enfrentar esse novo tempo.

➤ A família mantém-se atrelada a um *estilo de vida*.

Imprescindível a conscientização de todos de que as rotinas, os gastos em geral, os planos devem ser adaptados a essa situação.

➤ Não há condição financeira para contratar serviços auxiliares. Impõe-se a divisão de tarefas, pois a hospitalização e os tratamentos demandarão intensa dedicação.

➤ A família não aceita “estranhos” no lar. Os procedimentos, contudo, são especializados e podem surgir riscos para o paciente (quedas, movimentação, aplicação de medicamentos etc.). Isso deve ser seriamente considerado.

➤ A família reside em local pouco adequado ao tratamento. Nesse caso, um caminho consiste em buscar ajuda em organizações não governamentais, que existem nos centros maiores e proporcionam apoio.

Nos grandes centros, para intervenções de longa duração, como os transplantes de medula, encontram-se instalações (“flats”, pequenos

apartamentos) preparadas para a recepção de acompanhantes; os custos, porém, podem ser significativos.



A cooperação entre os familiares e o engajamento de todos no tratamento mostram-se imperiosos. Soluções objetivas evitarão futuras improvisações, facilitarão as adaptações e trarão paz de espírito, sem surpresas ou improvisações.

2.11 CUIDADOS ESSENCIAIS APÓS O DIAGNÓSTICO

Consideramos essenciais os seguintes cuidados:

a) PROBLEMAS FÍSICOS E FISIOLÓGICOS

Todo tipo de *problema físico e/ou fisiológico* (por exemplo, uma gastrite) deve estar muito claro para todos. Não pode ser *surpresa desagradável* durante o tratamento, quando o organismo se encontrar debilitado.

É comum a pessoa dedicar-se, há longo tempo, ao tratamento de um determinado problema de saúde (por exemplo, uma hipertensão) e, depois do diagnóstico, tudo ficar atrelado ao diagnóstico do câncer.

Fumantes e alcoolistas: *tudo se torna muito mais complexo* para eles. É comum que apresentem estômago, fígado, rins, pulmões com algum dano. Conforme já citamos, os vícios são sempre fatores de complicação quando se tem uma doença, seja ela qual for.

b) TRANSTORNOS PSICOLÓGICOS

Há pessoas que já realizavam tratamentos para transtornos de natureza emocional, como ansiedade, depressão leve, pânico, obsessão e outros. Infelizmente, não são poucas as pessoas que apresentam o perigoso costume de automedicar-se, correndo vários riscos.

O tratamento do câncer trará uma grande carga emocional que o indivíduo deverá suportar. Ela será somada aos transtornos já existentes.

O acompanhamento psiquiátrico que poderá ser necessário, mesmo sem esses antecedentes, será eventualmente indicado pelo médico oncologista.

Lembramos que, se o paciente já fazia uso regular de medicamentos psiquiátricos, essa condição deverá ser levada ao conhecimento do oncologista.

Atualmente, temos psicólogos(as) especializados(as) em atender pessoas com diagnóstico de câncer. São os(as) psico-oncologistas. O acompanhamento psicológico será altamente recomendável – às vezes, indispensável para que se consiga a adaptação adequada ~~de~~ ao tratamento.

O médico também deve ser informado quando o paciente apresentava histórico depressivo *antes* da doença; isto lhe permitirá estar mais atento ao comportamento e reações ao longo do tratamento.

c) CONTRATAÇÃO DE PROFISSIONAIS

Deve-se iniciar a identificação dessas pessoas, se necessárias, para que a escolha combine *capacitação* com *empatia* em relação ao paciente e familiares mais envolvidos no tratamento.

Paciente, familiares e cuidadores devem ter uma relação de aceitação mútua.

Dependendo de onde o paciente reside, a contratação de profissionais com a qualificação necessária pode ser demorada, pela pouca disponibilidade e por motivos financeiros.

Portanto, esse cuidado não deve ser deixado para depois. Quando ocorrer hospitalização, se houver necessidade, é claro, convém aproveitar esse tempo para a decisão sobre qual profissional escolher.

Quando a pessoa se vale de plano de saúde, o ideal é tentar agilizar os trâmites necessários para que se consiga iniciar o atendimento o quanto antes.

d) NOVAS ROTINAS DOMÉSTICAS

Importante: a família abandonará a rotina anterior e criará uma nova.

As pessoas, havendo várias que possam participar da decisão, devem estabelecer quem faz cada coisa, quando e como.

Atenção: não esquecer que o doente deve participar das decisões e não ser deixado de lado. Afinal, o que poderá mudar é a dinâmica: a família continua a mesma.

NÃO DEIXAR ESTE PLANEJAMENTO PARA DEPOIS.

Quando o tratamento começar tudo deve funcionar com perfeição e precisão. Não será o momento para improvisar.

A participação de todos será essencial para evitar conflitos futuros, dos quais o paciente deverá ser poupado.

Para que não aconteçam, planeja-se!

Tomados esses cuidados, paciente e família estarão em condições de dar continuidade ao processo de combate

ao câncer, que se inicia de acordo com as condutas orientadas pelo médico.

RITA DE CÁSSIA REZENDE MACIEL
JOSÉ OSMIR FIORELLI

CÂNCER: o que é importante saber

3. Hospitalização



Nos tratamentos de câncer é comum a hospitalização para cirurgias e tratamentos complexos, como o Transplante de Medula Óssea (TMO).

3.1 O MEDO DA HOSPITALIZAÇÃO

Temos todos um certo temor à simples ideia de “hospitalização”, não é assim? Ocorre com a maior parte das pessoas.

Entretanto, a hospitalização, para o paciente de câncer e outras doenças graves, surge como um misto de medo e esperança. Há motivos históricos para isso.

a) A ORIGEM DO MEDO

Muitos de nós conheceram um pouco desse passado: ao hospital iam os casos dramáticos. Em um ambiente de dor e sofrimento, a morte fazia-se presente. Essa a imagem gravada na memória da população e, inconscientemente, transmitida através das gerações.

Não nos espantemos, portanto, pelo fato de muitas pessoas encararem a hospitalização como:

- “Última tentativa”, o “fim de linha”;
- Um sofrimento, por *sair ainda mais da rotina*;
- *Perda quase absoluta do controle dos acontecimentos*, pois cada hospital tem suas regras, que *devem* ser obedecidas, necessárias para o bom andamento dos tratamentos;

- *Remoção para um local desagradável, distante de suas referências: visual, pessoas, ruídos;*

- *Um espécie de “prisão”, onde há redução do espaço físico, limitado ao quarto hospitalar;*

- *Grave perda de privacidade, principalmente quando há o compartilhamento do quarto com outras pessoas.*

Quem já passou por uma internação prolongada pode ter experimentado a desagradável *perda de referência temporal* (dia, hora), prejudicial ao estado emocional do paciente. Contudo, nos dias atuais, esse é um detalhe facilmente contornável pelo uso da televisão, do celular e das redes sociais, instrumentos perfeitos para manter a pessoa sintonizada com os acontecimentos.

De qualquer forma, existem motivos, fundamentados ou não, para esse temor tão comum a todas as pessoas: a hospitalização.

Veja bem, prezado leitor, tranquilize-se! O hospital, hoje, é um ***ambiente de preservação da vida***, onde se presta muita atenção ao bem-estar dos pacientes.

Em geral, uma equipe multiprofissional encontra-se pronta para atender as necessidades do paciente, de acordo com as prescrições estabelecidas pelo médico.

Exemplo típico: o **Transplante de Medula Óssea** (TMO), em que ocorre a substituição da medula óssea doente ou deficitária por células normais, reconstituindo-se uma nova. Somente é praticável em ambiente hospitalar, dotado de sofisticados equipamentos e cercado de

procedimentos extremamente complexos, necessários à preservação da vida do paciente.

No TMO *autólogo*, utilizam-se células do próprio paciente; no *heterólogo*, as de um doador compatível. Nesta modalidade, o indivíduo sente-se profundamente vulnerável, pois percebe que sua vida depende do sucesso dessa doação.

Em qualquer caso, muita ansiedade atinge paciente e familiares, que gravitam em torno da espera e dos preparativos – muitas vezes de difícil realização (por exemplo, quando o local do transplante fica distante da moradia).

b) NOVAS PERSPECTIVAS

Os tempos, felizmente, são outros. Acreditamos que o leitor já observou esta mudança: até a aparência dos hospitais transformou-se!

Muitos, atualmente, trabalham com o sistema de hotelaria, oferecendo aos seus “hóspedes”, conforto e serviços até então não encontrados em hospitais. Tudo isso, sem perder suas características e finalidade, é claro.

Nos hospitais encontramos equipamentos adequados, tratamento especializado e inúmeras condições facilitadoras para a recuperação.

Inegável o avanço e o sucesso dos procedimentos cirúrgicos, amparados por técnicas modernas, instrumental e equipamentos de extraordinária sofisticação.

Imagine, leitor, uma pessoa idosa, que conheceu o ambiente hospitalar há algumas décadas. Vendo-o *hoje*,

depois de tanto tempo, *jamais imaginaria tanta transformação!*

Contudo, persiste o medo da *cirurgia* – afinal, por meio dela, temos nosso corpo invadido!

Pense bem, prezado leitor, se remoção cirúrgica de um tumor assusta, ela também conforta porque:

- Proporciona *solução definitiva* para um problema de duração indefinida e perspectivas desalentadoras;

- *Elimina dores e desconfortos*, possibilitando, ao paciente, recuperar sua qualidade de vida.

Hoje, a hospitalização representa antes a esperança de cura do que uma perspectiva de sofrimento.

Os benefícios superam, de longe, os incômodos.

c) GANHOS EMOCIONAIS COM A HOSPITALIZAÇÃO

O internação no “novo hospital” que estamos apresentando ao leitor consegue, favorecida pelas condições apresentadas, contribuir para restaurar o equilíbrio emocional de paciente e familiares”.

Vários fatores contribuem para esse importante benefício:

- A internação *rompe drasticamente com a rotina*. A família reavalia suas prioridades. Resolvem-se crises relacionadas com a doença.

- As pessoas obrigam-se a se reorganizar e a encarar a doença sob outros pontos de vista.

- Ela estimula a *motivação – do paciente e dos familiares – para o enfrentamento da doença*, pelo fato de se estabelecer uma nova meta: *sair do hospital*, conquistar a almejada “alta”.

- Há estímulo para a *persistência no tratamento*, por ser este o foco exclusivo durante o período de internação.

- *Transferem-se responsabilidades* da família para a instituição hospitalar. Lembramos que, no lar, a responsabilidade pelo tratamento recai, geralmente, em algumas poucas pessoas (cônjuge, filhos). No Hospital, isso acaba. A entidade assume completa responsabilidade.

- Podem acontecer os chamados “ganhos secundários”: aumentam a atenção e o carinho de

todos, pelo fato de a pessoa encontrar-se hospitalizada.

- Vale lembrar que a duração da internação depende de cada situação, mas, atualmente, os médicos procuram evitar que a pessoa permaneça muito tempo dentro do hospital.

d) INTERVENÇÃO CIRÚRGICA EM IDOSOS

Para pessoas idosas, idosos, as intervenções cirúrgicas assumem vários significados, tais como:

- O paciente pode perceber, com maior intensidade, o procedimento como um risco de vida.

- A noção do tempo pode se perder, devida a mudança de ambiente e rotina. É interessante colocar um calendário próximo ao leito e, se é hábito a pessoa usar relógio, que este fique também de fácil acesso.

- Aumenta o medo de sequelas, ou do que poderá acontecer, tornando ainda mais difícil a convivência com dificuldades naturais para a idade.

- Muitos percebem, com grande preocupação, o quanto a doença afeta a rotina de vida dos familiares, e o esforço que eles fazem para se adaptar.

Somem-se a isso as questões financeiras, agravadas quando surgem situações crônicas de cuidados especiais. A pessoa sente-se como um “peso” para a família.

Lembramos que ao idoso, desprovido de compromissos de trabalho, resta o suplício da ... *espera*, com o tempo psíquico aumentando a cada dia.

3.2 CONVIVENDO COM A HOSPITALIZAÇÃO

a) A FALTA DO LAR

É inegável a falta do lar, das coisas do cotidiano. Para atenuá-la, dentro dos limites permitidos pela administração hospitalar, pode-se “decorar” o quarto do paciente.

Coisas simples (porta-retrato, objeto de cunho religioso, objetos pessoais com os quais o paciente possui ligação afetiva ou religiosa) bastam para a pessoa sentir-se mais próxima dos entes queridos e desfrutar do conforto propiciado pela fé.

Outra estratégia recomendável, porém, não permitida em quartos coletivos: a música, facilmente disponibilizável por meio de pequenos equipamentos portáteis. Seus efeitos relaxantes, calmantes, são reconhecidos, inclusive em crianças.

Notícias e contatos, por meio do telefone celular, especialmente através do WhatsApp, mantêm as pessoas conectadas ao “mundo de fora”. Um poderosíssimo antídoto contra o sentimento de solidão!

b) O VAZIO NO LAR

Existem famílias que gravitam em torno da expansividade do paciente, dos divertimentos que proporciona, das suas iniciativas. Afastado, um vácuo de criatividade social instala-se no lar.

Há pessoas dominantes e controladoras, atentas a tudo o que ocorre no domicílio e com os familiares. Parecem estar em todos os lugares a qualquer tempo! Quando saem, deixam um enorme vazio.

Perceba que isso também ocorre (ou, agrava-se ainda mais), prezado leitor, quando o paciente já estava recebendo muita atenção, provavelmente algum tipo de tratamento preparatório para a hospitalização. Esta etapa pode ser exaustiva para todos, por incluir a ida a laboratórios e clínicas e lidar com eventual necessidade de remoção, difícil e dolorosa quando o paciente já se encontra acamado.

A hospitalização, nessa situação, de um momento para outro, impõe um vácuo na rotina familiar, sentido por todos.

Para muitos, a hospitalização ocorre *após* alguns ciclos de quimioterapia, cujos efeitos já se fazem sentir e, às vezes, é preparatória para a intervenção maior.

Essa ocupação de tempo e o investimento de preciosas energias de todos os familiares, repentinamente transformam-se. Inúmeras atividades deixam de ser necessárias.

A presença de acompanhante no hospital (quando possível) impõe nova rotina. As pessoas revezam-se (ou não!) para ficar com o paciente.

Lembramos que há situações em que o acompanhante é, por motivos de segurança (contaminação) obrigado a *internar-se com o paciente*.

No caso de Transplante de Medula Ossea, o acompanhante permanecerá isolado no quarto hospitalar por

um longo, extenuante e estressante período – de quinze a vinte dias, aproximadamente. Precisa, pois, *preparar-se psicologicamente para enfrentar esse desafio!*

Fique atento: em muitas famílias, encontra-se muita dificuldade para montar o esquema de revezamento necessário ao acompanhamento hospitalar, mesmo de curta duração. Por isso, não se deixam os acertos para “a última hora”.

“Profissionais liberais” deparam-se com outras limitações. Suas atividades, muitas vezes, dependem de se deslocarem para atender diversos clientes, em variados locais. De repente, essa possibilidade desaparece, com previsíveis consequências.

Há situações mais complexas, em que a hospitalização ocorre em outro município – às vezes distante. Paciente e acompanhante obrigam-se a uma mudança temporária – curta que seja – com inúmeros complicadores.

O pano de fundo do período de internação, entretanto, é o **vazio no lar**, decorrente da saída do paciente.

Os familiares, já condicionados a uma dedicação contínua, substituem o esforço físico pelo sentimento de ansiedade, pela vontade de *estar ao lado* do ente querido. O leito vazio, a cadeira não ocupada às refeições, constituem motivo de muita tristeza.

c) ESTRANHO SENTIMENTO DE ALÍVIO

E então, prezado leitor, parece-lhe difícil de acreditar?

Para muitos, a hospitalização do paciente representa um descanso para a rotina tão desgastante do cuidado domiciliar constante. Esse sentimento instala-se, pouco a pouco, entre os familiares.

Sim, pode gerar um sentimento de culpa! Como se esse “descanso” não fosse possível ou aceitável. Algo muito cultural. Lembramos que esse pode ser o momento de uma *reorganização familiar*.

Vejamos o que acontece com a pessoa que assume o papel de cuidador, continuamente devotada ao paciente, em torno de quem gravita sua vida:

- Esquece-se dela mesma; cuida-se menos ou cuida-se mal, absorvida por sua missão.
- Abre mão de coisas que lhe davam prazer. Tudo lhe parece sem atrativos. Das reações positivas do paciente recolhe o estímulo de que necessita.
- Há a pessoa que se “apossa” do paciente. Não divide atribuições; não aceita, nem ao menos, discutir a hipótese de fazê-lo. Isso pode, até trazer risco para o paciente.
- Encontramos o cuidador que, mesmo dividindo atribuições, mostra-se com “ciúmes”; chega a atrapalhar as atividades de quem se encontra junto ao paciente; constrange o cuidador profissional.

A hospitalização força a revisão desses comportamentos, prejudiciais a todos. A família encontra tempo para planejar o retorno ao lar.

d) PREPARANDO O RETORNO

Que tal, durante a hospitalização, avaliar procedimentos e redistribuir responsabilidades, obrigações e tarefas? Quanto melhor o planejamento, mais harmonioso e eficiente será o funcionamento da futura rotina.

Parece-lhe fácil, leitor? Engano! Coisas simples podem ser difíceis de fazer! Por exemplo:

- Modificar uma conexão de computador. Afinal, o paciente voltará a conectar-se com o local de trabalho! As tubulações, muitas vezes, não colaboram.... ou nem existem!

- Preparar um espaço (por exemplo, o quintal) para que o paciente possa caminhar (será ótimo para ele! sem ser derrubado pelo hiperfestivo *golden retriever*);

- Instalar um interfone ao lado da cama (muito complicado?) ou, no mínimo, um sininho de cabeceira;

- Organizar o quarto para pequenos confortos: água na cabeceira; andador e/ou bengala à mão; uma TV bem posicionada; aparelho de CD etc.;

- Remover a porta de um banheiro, para dar acesso à cadeira de rodas!

- Modificar o acesso ao *box* para facilitar os procedimentos do banho – sempre um tanto cansativos e complicados.

Importante; o retorno tende a ser festivo, pois o paciente sente *falta do lar* e as pessoas sentem falta dele! Uma celebração conveniente não fará mal!!!

Observamos a complexidade do retorno, no caso de paciente submetido a TMO.

Ele perdeu completamente a imunidade, não pode ser contaminado e precisa *manter-se isolado* por longo tempo. A residência tem que ser preparada para isso: procedimentos de higiene, especiais, serão estabelecidos.

O animal de estimação não poderá aproximar-se do paciente e de quem tem contato com ele (o que leva à decisão dolorosíssima de encontrar outro lar para ele). Visitas serão controladas ou inviáveis, no primeiro momento.

O Hospital fornecerá uma lista de providências que deverão ser integralmente atendidas.

3.3 VISITAÇÃO

A visitação, no Hospital ou no lar, atenua a falta do lar.

a) AS NORMAS HOSPITALARES

Em geral, os hospitais colocam restrições ao acesso simultâneo de muitos visitantes. Os médicos, em diversas situações, estabelecem restrições específicas para poupar o paciente, considerando sua situação particular – dimensão da cirurgia, estado físico, risco de contágio etc.

Enquanto algumas pessoas não conseguem concentrar-se em qualquer tipo de diálogo, aborrecem-se com conversas, outras pedem a presença de familiares, amigos, parentes. Umas adoram companhia; outras, não suportam!

Uns adoram ser visitados. Outros, simplesmente, não toleram!

O nível de isolamento ideal depende, pois, da pessoa; é importante ouvi-la e respeitar sua escolha.

Precisamos ter em mente que o regulamento hospitalar de visitação tem dois grandes objetivos:

- O bem-estar dos pacientes e
- A qualidade do funcionamento das estruturas hospitalares.

Os familiares devem, pois, adequar seus esquemas às rotinas do hospital e obedecer rigorosamente a programação.

Nos hospitais públicos, onde sempre há grande movimentação, em geral, os horários e o ingresso de pessoas são mais restritos, para preservar a ordem.

Deve-se dar especial atenção à entrada de crianças. Quando extremamente necessária, procurar pelo Serviço Social da Instituição e conseguir uma autorização especial, pois somente se permite em casos excepcionais. O ambiente hospitalar não é adequado para elas, por várias razões:

- Suscetibilidade a doenças;
- Limitação de espaço;
- Natureza das conversas entre os adultos;
- Procedimentos hospitalares no horário de visita.

Lembremos, também, que nem todos gostam ou se sentem bem em ter que ir ao hospital para visita.

b) VISITAR: NEM TODOS QUEREM

O ambiente hospitalar, devemos reconhecer, está longe de se mostrar convidativo; essa percepção vale para os internados e, também, para os *visitantes*.

Familiares e pacientes devem compreender e aceitar esse fato. *Recomendamos*, simplesmente, respeitar tais sentimentos e estimular a visita no domicílio, caso assim essas pessoas sintam-se melhor. A franqueza faz bem!

Lembramos, adicionalmente, que o câncer constitui uma doença que “espanta” as pessoas. Muitas evitam visitar os doentes, até que estes apresentem-se bem recuperados.

c) HORÁRIO DE VISITAÇÃO

Alguns hospitais, principalmente os privados, liberam as visitas a partir do período da manhã.

Convém lembrar que, durante esse período, ocorrem os principais cuidados com a pessoa internada – o principal deles, a higiene. Não é à toa que, mesmo em nossas residências, não somos muito receptivos para visitas matinais, não é assim? Há sempre uma rotina a ser cumprida!

Muito desagradável para o paciente (e, também, para o acompanhante) receber visitas, por exemplo, na hora do banho, precisando expor-se a outras pessoas – ainda que parentes próximos – em sua intimidade.

Na manhã, realizam-se procedimentos, como os curativos, em que, além da indesejável exposição do paciente, há a visão do ferimento causado pela cirurgia (às vezes, impactante) e muita movimentação de profissionais em torno do paciente.

Também observamos que muitos médicos preferem fazer suas visitas neste período, aumentando a inconveniência de visitantes no quarto.

Atenção, acompanhante: assim que um profissional – médico, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiro ou outro – entrar no quarto para algum atendimento ou procedimento, havendo visitante, convidá-lo para aguardar no corredor, ou para retornar em outra ocasião (ou, mesmo, na residência).

Tenha FIRMEZA: “Vocês me dão licença, agora o irá para o banho” (ou “a enfermeira veio trocar o

curativo”...). Podemos nos despedir ali mesmo no corredor...”.

A palavra de ordem é “bom-senso”.

d) CONVERSAS E CONVERSAS

Visitas *longas demais* cansam; de repente, pessoas que pouco se encontram, redescobrem-se no hospital! Uma festa! O paciente fica só, rodeado pela manifestação ruidosa da saudade!!!

Atenção, acompanhante: interfira e organize o ambiente. Encaminhe os saudosos para a lanchonete, área de espera ou, qualquer lugar em que poderão matar as saudades. O quarto pertence ao paciente.

Visitas *muito breves* transmitem a sensação de mera formalidade social. “Para cumprir tabela.”

Note bem, leitor: o objetivo de uma visita é transmitir afeto. Isso requer um tempo mínimo de permanência e conversas em que se comunica o sentimento que trouxe o visitante até ali.

As conversas nas visitas devem ser amenas.

Evitar temas indigestos, como violência no mundo, doenças de conhecidos, falecimento de amigos comuns, problemas familiares, dificuldades das relações (“sabe que ... está se separando?”), problemas financeiros, dificuldades com os filhos etc.

Atenção, acompanhante: se necessário, interfira e conduza os diálogos. “Vamos mudar de assunto...”. Com autoridade!

Há pacientes que gostam de ouvir, mas, em geral, ele *precisa ser ouvido*. Afinal, tem *muitas coisas para contar!*

Pense bem: ele sente estar vencendo a luta contra seu perigoso inimigo; passou por novas experiências; enfrentou grandes desafios; começa a ter novas expectativas. Quando se sente relativamente bem, será ótimo relatar seus sentimentos!

Será salutar que o acompanhante estimule o paciente a falar dessas coisas, caso ele mesmo não tome a iniciativa.

3.4 CONTATO COM OS PROFISSIONAIS DO HOSPITAL

No atendimento hospitalar, técnica e relacionamento complementam-se.

Técnica compreende os procedimentos hospitalares.

A relação humana tem a ver com a maneira pela qual o serviço de enfermagem, em primeiro lugar, relaciona-se com o paciente.

Muitas vezes, a atenção e presteza do acompanhante favorecem a qualidade técnica do serviço hospitalar.

Atenção, acompanhante: não hesite em se tornar um auxiliar informal da enfermagem, por exemplo, mantendo-se alerta e observador enquanto o paciente encontra-se dormindo, anestesiado ou recebendo medicamentos.

Quem melhor do que você para relatar qualquer suspeita de algo merecedor de atenção (uma agulha que “escapou” da veia; um soro que terminou e não foi substituído; uma elevação imprevista de temperatura etc.)?

Sabemos, também, que há períodos em que o serviço hospitalar se apresenta bastante exigido! Surgem emergências graves que podem comprometer as rotinas e afetar o atendimento de muitos pacientes. Um acompanhante atento e ativo mostra-se *precioso* nessa hora!

Pensem nos quartos coletivos. Há pacientes sós. Outros, dispõem de acompanhante por direito, como no caso de pacientes acima dos sessenta anos.

Eis o espaço para a ***solidariedade!***

Acompanhantes ocupam-se, também, de outros pacientes, por meio de gestos simples – mas significativos – como chamar a enfermagem quando necessário, ajudar na locomoção, ou narrar aos profissionais alguma situação merecedora de atenção.

Percebemos, no ambiente hospitalar, a importância dos relacionamentos e das questões emocionais que, a qualquer momento, costumam surgir, principalmente com a enfermagem, em razão da maior intimidade.

Essa proximidade, mais o tratamento tantas vezes dedicado e gentil do(a) profissional, abrem espaço para que o paciente relate detalhes do tratamento, dos seus sentimentos e até mesmo dos sintomas, que escapam do diálogo – ainda que rotineiro – que mantém com os médicos.

Além da enfermagem, muitos profissionais interagem com o paciente: fisioterapeuta, auxiliar de enfermagem, nutricionista, psicólogo e outros, dependendo da necessidade. Todas as intervenções afetam a *privacidade* e a *intimidade* do paciente e realçam a importância do *fator humano*.

Portanto, fica claro ao leitor que a *maneira* como o profissional movimenta e manipula o paciente tem notável importância para que este se sinta seguro, acolhido e confiante.

O cuidado em assegurar a temperatura adequada da água do banho; a forma de movimentar a cama para ajustá-la; a realização da limpeza do local com discrição e zelo, constituem exemplos, simples e marcantes, de como os

aspectos humanos permeiam a relação do paciente com os profissionais do hospital.

É absolutamente esperável, prezado leitor, que o paciente desenvolva extraordinária sensibilidade ao relacionamento com seus cuidadores.

Retomemos o exemplo da complexa atividade de *banho*, de grande importância porque implica em remover o paciente do leito (ou, banhá-lo no próprio leito), ampará-lo com firmeza e suavidade, ajustar a água na temperatura com a qual ele sente-se melhor, despi-lo com paciência e sensibilidade, cuidar para que ele não pise em água fria e sinta segurança na movimentação, secá-lo revelando cuidado e atenção a ferimentos e curativos, vesti-lo com a mesma atenção e recolocá-lo no leito, mais uma vez com suavidade e segurança.

Além de todo esse conjunto de atividades (que pode demandar um longo tempo para ser completamente realizado), verifica-se a exposição da intimidade do paciente.

Para muitos, trata-se de algo sem impacto emocional; para outros, entretanto, está longe de confortável, por motivos pessoais ligados a crenças, costumes, características da doença e outros fatores.

Portanto, por mais que se diga que os profissionais se encontram habituados a esses rituais e ver a nudez dos pacientes constitui algo comum em suas práticas, lembramos que, para o doente, tais situações podem ser constrangedoras e fugir ao seu recato.

A maneira como o profissional entra no quarto, sorridente e com um comentário apropriado ao momento, é

significativa. Um simples carinho na cabeça do paciente, após terminar o procedimento, pode ser altamente representativo para uma pessoa carente.

Muitos profissionais – médicos, enfermeiros, técnicos – não avaliam a importância do *toque* para o paciente.

Atenção, acompanhante, é altamente benéfico o **contato** com o paciente: aproximar-se do leito, sentar-se *ao lado do doente*, *segurar* em sua mão, praticar pequenos gestos de carinho. Isso possui alto significado e produz efeito direto na *motivação* do paciente para se dedicar ao tratamento. Mais ainda, se acompanhado de *palavras simples*, que possuem o dom de transmitir esperança!

Momento importante: o da “visita do médico”, sempre aguardado como o porta-voz das boas notícias, o *arauto da esperança*.

Sim, pacientes e acompanhantes esperam, *ansiosos*, o cirurgião e outros profissionais médicos que os atendem!

Muitas vezes, não se dão conta de que existe uma rotina de trabalho dos médicos capaz de provocar demoras em relação ao horário provável da visita diária. Por exemplo, uma cirurgia mais demorada. Por isso, não há motivo para o paciente ficar ansioso.

Atenção, acompanhante: colabore para reduzir essa ansiedade! Demonstre estar esperando tranquilamente, com a certeza de que “o médico virá”. Lembre-se: os médicos não são senhores de seus horários durante as atividades hospitalares. A demora não significa “pouco caso” ou “desatenção”. A visita acontecerá – no seu devido e possível tempo.

No ***dia da alta***, sem dúvida, ela será muitíssima aguardada!

Muitos pacientes relatam a maravilhosa sensação de retornar ao ar livre após um período mais ou menos longo de internamento. Lembremos que prevalece o já comentado *tempo psíquico*.

Pacientes relatam o quanto é fantástico rever a natureza, o céu, as árvores, os pássaros.

O dia da alta, mesmo cheio de providências e com o desconforto do primeiro deslocamento, sempre é muito bem lembrado: *a vida recomeça!*

3.5 TRANSFORMAÇÕES FÍSICAS

As transformações físicas possuem importância notável para o psiquismo do paciente porque a *mente* guarda uma imagem física e cinética do corpo. A partir dessa imagem, *comanda* os movimentos e *percebe* o corpo em que se encontra.

Os procedimentos – radioterapias, quimioterapias, cirurgias – afetam o corpo física e fisiologicamente. O período de hospitalização, devido ao isolamento imposto à pessoa, afeta também a percepção física e temporal.

Duas situações destacam-se pela gravidade:

- **Amputações.** Afetam a estética corporal, comprometem a funcionalidade por limitação de movimentos e redução da autonomia;
- **Mutilações.** Não causam danos de funcionamento, porém, provocam notáveis prejuízos para a estética corporal. Exemplo de mutilação: a cirurgia de retirada da mama. Mesmo havendo a reconstrução simultânea, não há como negar que houve a perda de uma parte importante do corpo.

Em um primeiro momento, o cérebro precisa *aprender* o que aconteceu. Enquanto isso não acontece, há conflito entre a *possibilidade* e a *imagem mental da possibilidade*.

Exemplo clássico: o indivíduo tem um membro amputado e, por um tempo mais ou menos longo, mantém a percepção de que ele ainda se encontra no corpo – sente dor, coceira, frio ou calor em um membro que não mais existe.

As terminações nervosas foram interrompidas; o cérebro pode levar semanas ou anos para se reorganizar. Até lá, as sensações trazem grande desconforto e sofrimento para a pessoa, porque a amputação provoca grande comprometimento do *esquema corporal* e da *imagem corporal*. Uma prótese faz a substituição física, mas não a psíquica.

A resposta a uma perda anatômica somente completa-se quando o indivíduo se ajusta ***psicologicamente*** a ela, assumindo a nova realidade que ela significa.

Há pessoas que realizam esse ajuste de forma tão completa que voltam a desempenhar, com perícia, as atividades que antes exerciam. Adaptam com perfeição o seu esquema corporal à prótese.

Os desafios podem tornar-se maiores, mas as motivações também, nos casos de pacientes cujo modo de vida e interesses encontram-se fortemente ligados ao uso do corpo: modelos, fisiculturistas, esportistas, trabalhadores braçais etc.

Os acompanhantes, os primeiros a interagir com o paciente que sofre esses tipos de intervenções, testemunharão e enfrentarão suas reações. Em muitas situações, experimentarão sentimentos e emoções semelhantes.

As reações emocionais costumam passar por cinco estágios:

- Negação: a primeira – “isto não está acontecendo comigo”.

- Revolta – contra Deus, a vida, a própria pessoa.

- Barganha – geralmente espiritual, com qualquer ser ou entidade que (acredita o paciente) possa ajudar a reaver o que foi perdido.

- Resignação – acompanhada ou não de apatia.

- Aceitação – quando o paciente enfrenta a doença e o tratamento.

Há pacientes que manifestam sentimentos de **tristeza**, capazes de levar a estados depressivos. Os familiares devem permanecer atentos para obter auxílio especializado em tempo de evitar o agravamento.

Semelhante cuidado merece a **apatia**, para que o paciente consiga cooperar com o tratamento que se seguirá às intervenções hospitalares, então no ambiente doméstico.

O estágio mais difícil, para os familiares e profissionais da saúde, é a Revolta: *tudo* se mostra motivo para que o paciente se estresse e se sinta inconformado com sua situação.

Os profissionais da saúde, por suas experiências, observam a ocorrência e a evolução dessas transformações emocionais no paciente.

Notam seu comportamento no banho, durante os procedimentos, ao responder às perguntas etc. O olhar e o tom de voz constituem indicadores de sua disposição, de seus sentimentos e emoções.

Entre as transformações físicas, possuem notável importância aquelas que afetam a *face*.

Alguns cânceres ocasionam graves mutilações faciais, de relevantes consequências emocionais, principalmente em decorrência da importância que se dá à *beleza física* na sociedade ocidental.

Adultos apresentam, compreensivelmente, grande preocupação em como serão vistos pelas crianças, pelos filhos e parentes.

Pessoas que exercem atividades com o público (profissionais da educação, de atendimento, etc.), temem a forma como serão encarados; por exemplo, a falta de cabelo, que pode acontecer com o tratamento, gera expectativas e medo.



Crianças costumam aceitar, com surpreendente naturalidade, as armadilhas do destino. Ainda não se encontram escravizadas pelos conceitos de beleza dos adultos; encaram as coisas com certa simplicidade: mais ou menos como elas são.

Quando se olha além do material, descobre-se um extraordinário suporte para enfrentar as vicissitudes do corpo. Falamos, aqui, da espiritualidade.

Voltaremos a esse tema depois do próximo tópico: a UTI.

3.6 UTI

Moacyr Scliar resume com perfeição: à porta da UTI deixamos a nossa vaidade, o nosso orgulho, a nossa ocasional arrogância (em *Território da Emoção – crônicas de medicina e saúde*).

Atenção, acompanhante: se haverá intervenção cirúrgica, questione o médico quanto à necessidade posterior de passagem pela UTI.

Trata-se de procedimento bastante comum, adotado por muitos cirurgiões como forma de melhorar ainda mais os cuidados, ou porque identificam necessidade real.

Dispondo da informação, a família poderá preparar-se para enfrentar essa situação. A rotina em UTI é diferenciada.

Para o paciente, e principalmente para a família, o deslocamento para a UTI pode representar um choque pela *quebra da expectativa*: sem ou com um mínimo de aviso prévio, remove-se o paciente do quarto e da companhia dos familiares. “Parecia indo tudo tão bem”, costuma ser a expressão.

Perceba, leitor, que não há motivo para ansiedade. Paciente e familiares devem conscientizar-se de que se trata de um procedimento *necessário*.

⇒ O comportamento de acompanhante e familiares deve demonstrar *confiança* no procedimento, para não transmitir ainda mais desassossego ao paciente.

Na UTI, um local restrito, atípico, não há privacidade. Algumas vezes, observa-se outros pacientes em condições pouco agradáveis, como *entubado* ou ligado a aparelhos que produzem ruídos e permanecem ativados continuamente.

Este ambiente aumenta o desgaste emocional do paciente, que ali poderá passar algumas horas ou, mesmo, dias. Quanto maior a permanência, tanto maior esse desgaste. Para isso, concorrem:

- O barulho dos aparelhos de monitoramento, já comentado;
- A movimentação da equipe;
- A impossibilidade de desfrutar da companhia de familiares ou amigos, com a consequente sensação de isolamento;
- A visão de outros pacientes, alguns em perceptível condição delicada.

Os momentos de passagem pela UTI talvez sejam os mais difíceis e angustiantes da hospitalização.

O número de visitantes torna-se restrito. Os familiares devem organizar-se para que o paciente possa aproveitar melhor a visitação, compartilhando-a com as pessoas mais próximas ou com as quais mantém maior vínculo afetivo, de forma que elas possam revezar-se. As demais devem ser compreensivas e aguardar o momento mais adequado, quando o paciente já estiver no quarto ou no domicílio, para então visitá-lo.

O desconhecimento do que acontece com o paciente, na UTI, causa ansiedade, angústia.

Muitas pessoas queixam-se de que recebem pouca atenção do médico responsável.

Em primeiro lugar, não se encontram acostumadas ao estilo pessoal do profissional. Em segundo lugar, o médico que atende na UTI deve evitar envolvimento emocional excessivo com os familiares. *Todas* as situações que ele vivencia são críticas e, em consequência, as pressões familiares apresentam-se carregadas de muita emoção. Nesse quadro ele precisa situar-se.

⇒ Cabe aos familiares compreender que a equipe da UTI não deve – e não há motivo para isso – ser inutilmente pressionada. Ela segue um protocolo de procedimentos rigoroso e altamente confiável.

A família não deve hesitar, por outro lado, em procurar o apoio psicológico do próprio hospital. Muitos possuem esse serviço à disposição dos pacientes e seus acompanhantes.

Talvez cheguemos, em breve, a conseguir que sejam possíveis as *vídeos-chamadas* para a família, com o auxílio da enfermagem, e assim, o paciente irá sentir-se menos isolado e restrito às poucas visitas possíveis.

Nesses momentos, damos-nos conta de um fenômeno intangível e extraordinário, ao nosso alcance: a *espiritualidade*.

3.7 ESPIRITUALIDADE

Espiritualidade é a busca individual pelo sagrado ou divino; implica em procurar respostas satisfatórias para questões essenciais do homem, como o sentido da vida, da doença, da morte ou do sofrimento.

A existência espiritual compõe-se de valores associados a padrões, pessoais, de comportamento e relacionados com crenças espirituais.

A crença em algo não tangível, uma dimensão que transcende, que vai além da vida, constitui um elemento de grande significado para lidar com momentos particularmente difíceis, cujas causas nem sempre encontram explicações.

A espiritualidade não se atém a princípios religiosos; ela independe da crença de cada um e encontra-se ao alcance de pessoas que não professam qualquer religião.

Observamos que é comum pessoas, sem crença religiosa anterior, recorrerem às religiões em busca de conforto e apoio, principalmente em casos de quadros crônicos ou terminais.

Estudos mostram a importância da religião/espiritualidade e, mais especificamente, da prece, no enfrentamento da doença; pacientes atestam que a fé espiritual ajuda na recuperação.

Nos Estados Unidos, o país em que a estatística, por excelência, encontra-se disseminada, estima-se que uma terça parte dos adultos americanos apegam-se à espiritualidade e à prece quando oprimidos pelas

preocupações com diagnósticos, como acontece nos casos de câncer.

O apego à crença religiosa e à espiritualidade *reduz* o sentimento de descontrole que a doença provoca e a sensação de se encontrar só, acompanhado de benéfico sentimento de paz interior.

A paz possui o poder de ser multiplicativa. Quanto mais um ambiente reflete paz, harmonia, compreensão, tanto mais esses sentimentos se fortalecerão entre seus integrantes.

A espiritualidade proporciona proteção contra os sentimentos de insegurança a respeito de um final de vida inesperado ou indesejado, substituindo-o – não pela apatia da resignação – por intenso *conforto espiritual*. Ela nos auxilia a nos concentrarmos na vivência do presente – com suas dores e seus encantos, que jamais deixam de existir.

Há, entretanto, um cuidado que devemos destacar: o paciente e seus familiares não devem *delegar* à religião, às crenças ou à própria espiritualidade a responsabilidade pelo sucesso ou fracasso de um tratamento. Isso seria deixar-se dominar por alguns dos mitos já comentados.

Existem indivíduos que se deixam contagiar, com tanta intensidade, pela fé no poder de suas orações e pensamentos, que acabam por colocar em segundo plano o rigor com o tratamento – este, muitas vezes, causador de dores, desconfortos e transtornos diversos.

Essa contaminação perigosa conduz a resultados previsíveis e indesejáveis. Quando tratamos da espiritualidade, estamos nos referindo a um fenômeno mental que coexiste com os demais fenômenos do

organismo. Não se trata de *uma coisa ou outra*, mas, sim, de *elementos que se somam*.

A espiritualidade sem atenção ao corpo é vazia.

A atenção ao corpo sem um cuidado mínimo com a espiritualidade pode ser, e para muitos é, desprovida de sentido.

Quando a espiritualidade perde seu fundamento, existe o risco de o paciente e/ou familiares entenderem que a doença representa uma punição enviada pelo Criador. Os efeitos sobre a eficácia do tratamento tornam-se previsíveis.

Estamos dedicando grande atenção a este tema porque, na sociedade contemporânea, prevalece a tentativa de preencher o vazio existencial pela materialidade – posse de bens, busca da eterna juventude, obsessão por beleza e estética etc.

Esse comportamento, disseminado, ocorre de maneira inconsciente: as pessoas o apresentam independentemente de seus credos e opiniões que expressam.

3.8 O MOMENTO DA ALTA

Encontra-se amplamente demonstrado, prezado leitor, que o cuidado no lar, entre os familiares, constitui fator de sucesso para o tratamento, daí a conveniência de se realizar a alta hospitalar, assim que possível.

Apesar dessa realidade, para muitos pacientes, a alta hospitalar não é propriamente *desejada* por alguns fatores, tais como os seguintes:

- Por motivos financeiros, o ambiente hospitalar pode mostrar-se muito mais provido de recursos do que o lar.
- É comum a situação de senhoras que, em casa, atendem ao marido, que passa o dia no trabalho, e a vários filhos. Comentam que “o tempo de hospital foi um paraíso”, com tudo servido e “não tendo que se preocupar com nada”; não se estranhe a falta de pressa em retornar ao lar.
- O retorno pode gerar algum temor porque, no ambiente hospitalar, está disponível o atendimento especializado. Controla-se mais facilmente qualquer ocorrência – uma crise de hipertensão, uma parada cardíaca.
- Aumenta a ansiedade pela compreensão de que não mais haverá a presença da equipe de atendimento (médicos, enfermagem etc.). O paciente e a família podem sentir-se desprotegidos.

- Surge o receio de *assumir a responsabilidade* pela continuidade do tratamento, até então exclusiva do Hospital.
- Para o paciente, pode existir o sentimento de “perda” de atenção da família porque, em casa, poderá não acontecer com a mesma intensidade e carinho manifestados durante a internação.

Costuma, entretanto, também ocorrer o oposto: a família ou o próprio paciente pressionar pela saída, tão cedo quanto possível. Nesta situação encontramos:

- O profissional, “alma do negócio”, desesperado para reassumir o controle da sua empresa. Já planejou como comandar os negócios a partir da residência.
- A dona-de-casa extremamente zelosa, com vários filhos, que “precisam receber os seus cuidados”.
- Pessoas que, simplesmente, anseiam pelo retorno “ao seu canto” – o que inclui desde a saudade do animal de estimação até os sons e aromas típicos que cada residência possui.
- A família que tem dificuldade para suportar o custo da internação, não coberto ou apenas parcialmente coberto pelo Plano de Saúde.

Tudo o que se percebe como *falta*, na internação, faz parte do conjunto de fatores emocionais que chamam a pessoa de volta ao lar. Como resistir a esse chamado?

Por mais que esses fatores emocionais possam ser atenuados pelo atendimento afetuoso e atencioso da equipe

hospitalar, pelo conforto das instalações, pelo sentimento de segurança, ainda assim nada compensa o retorno à normalidade, para a maior parte dos pacientes.

Cabem, aqui, algumas ressalvas importantes.

- No paciente em fase terminal, surge aumento de ansiedade provocado pela perspectiva de ver seu médico com menor frequência. O doente sente-se desprotegido.
- A família precisa colher todas as informações e instruções necessárias à perfeita continuidade do tratamento e tomar as providências indispensáveis. *O desejo de voltar para o lar* não deve precipitar uma alta inesperada.
- Quando existem sequelas – temporárias ou permanentes – a orientação a respeito dos procedimentos para a reabilitação possui grande importância. Muitas vezes, a família não tem qualquer preparo para lidar com essa situação e precisará, por seus meios, obter informações adequadas.

Entre as providências que devem ser cuidadosamente equacionadas antes do retorno ao lar, destacamos:

- **nutrição**, para recuperação do peso de maneira rápida e saudável e reequilibrar indicadores (glicemia, colesterol, creatinina, ácido úrico e muitos outros) que possam estar ou venham a ser comprometidos pelo tratamento;

- **fisioterapia**, destinada a restaurar o tônus muscular e os movimentos; um programa fisioterapêutico favorece a recuperação de movimentos e remissão da dor, além de reduzir a vulnerabilidade a complicações respiratórias, circulatórias e de cicatrização;
- **aprendizagem de movimentos** que, em decorrência de lesões e mutilações ocorridas, deverão ser realizados de outras maneiras;
- **fonoaudiologia**, para pacientes que tiveram cordas vocais, língua e outras estruturas relacionadas com a fala, a mastigação, a deglutição, prejudicadas por intervenções cirúrgicas e pela doença;
- **realização de curativos e procedimentos** que exigem experiência e conhecimentos especiais, possivelmente exigindo a contratação de profissionais qualificados.

Havendo necessidade de acompanhante não especializado ou **cuidador profissional** (auxiliar de enfermagem, enfermeiro(a), acompanhante qualificado), deve-se iniciar a identificação dessas pessoas, para que sejam escolhidas tanto pela sua capacitação como pela *empatia* com o paciente.

Principalmente no caso de cuidadores, deve haver uma aceitação mútua com o paciente e com a família.

A identificação do(s) profissional(is) pode ser difícil e, portanto, deve-se iniciá-la com presteza, com o objetivo de concluir até a alta. Trata-se de uma questão essencial, inclusive por motivos financeiros.

RITA DE CÁSSIA REZENDE MACIEL
JOSÉ OSMIR FIORELLI

CÂNCER: o que é importante saber

4. Tratamento



O paciente deixa o hospital. A responsabilidade maior retorna para as mãos da família. Importante, pois, que paciente e familiares diretamente envolvidos encontrem-se muito bem instruídos e orientados.

Nas REDES SOCIAIS encontramos um poderoso instrumento de apoio para os familiares (e, dependendo das condições do tratamento, também do paciente). Formam-se formam **grupos**, para troca de informações, tirar dúvidas, dividir experiências. Esses grupos REFORÇAM-SE EMOCIONALMENTE.

Dificuldades que pareciam intransponíveis parecem mais aceitáveis quando a pessoa lê depoimentos de outros que enfrentam, ou enfrentaram, algo semelhante.

Também surgem proveitosos relacionamentos por WhatsApp, outro excelente instrumento para lidar com questões práticas e emocionais.

Tenhamos sempre em mente: *apesar da complexidade dos tratamentos*, a taxa de sucesso cresce mais e mais!

Para o tratamento domiciliar de pacientes transplantados (TMO), a equipe hospitalar determina providências especiais, que deverão ser integral e cuidadosamente atendidas, para garantir o sucesso do tratamento.

4.1 TIPOS DE TRATAMENTO

O tratamento pode incluir a radioterapia, a quimioterapia, a hormonioterapia e outros processos sofisticados, complementados por complexos medicamentos, de efeitos poderosos, custos elevados e potencialmente causadores de variados efeitos colaterais.

Na **RADIOTERAPIA**, por meio de radiações, destrói-se células de um tumor ou impede-se a sua reprodução.

A **QUIMIOTERAPIA** emprega medicamentos para destruir as células doentes e impedir-lhes o aumento e transporte para outros órgãos.

A **HORMONIOTERAPIA** é usada para alguns tipos de tumores que possuem relação direta com hormônios.

Fique tranquilo quanto à escolha dos tratamentos, prezado leitor, embora exista tanta diversidade. Neles, seguem-se **protocolos**, conjuntos de procedimentos padronizados, que os oncologistas ajustam às necessidades e possibilidades **de cada paciente**.

O tratamento, portanto, é **personalizado**.

Por isso, insistimos: *cada caso é um caso!*

Nesta etapa, alertamos para o risco da medicação “natural”, costumeiramente recomendada por amigos e conhecidos (e, até mesmo, desconhecidos, através da Internet) com escassa formação científica e limitada experiência.

Por exemplo, os “chás” de ervas curativas, já comentados por nós no **MITO 8**, capazes de causar efeitos

como alterar a coagulação sanguínea, modificar o nível de enzimas, além de outras alterações fisiológicas.

4.2 EFEITOS COLATERAIS

Os componentes químicos que combatem as células do câncer também produzem danos, que devem ser reparados pelo corpo, às custas de um grande dispêndio de energia.

Os efeitos fisiológicos e físicos costumam vir acompanhados de transtornos mentais – que podem ser leves, até mesmo imperceptíveis, ou graves. Por exemplo, alucinações, ilusões, delírios, provocando desconforto ou sofrimento no paciente.

⇒ Os fenômenos psíquicos provocam medo, insegurança, desorientação e refletem-se no comportamento. Entre eles, destacamos os marcantes transtornos **do sono**, causadores de graves perturbações psíquicas e fisiológicas.

É importante que os familiares se encontrem preparados para lidar com essas situações, dando-lhes a devida atenção e buscando o apoio médico.

Entre os transtornos mentais, a **depressão** preocupa sobremaneira, porque alguns dos seus sintomas podem ser confundidos com outros do câncer e dificultar a compreensão do comportamento do paciente.

O doente, por exemplo, pode parecer demasiadamente recolhido, desmotivado, procurando o isolamento – comportamentos facilmente atribuíveis à fadiga provocada pelos medicamentos e à doença em si.

Entretanto, lembremos que o paciente se encontra sujeito a permanecer longo tempo praticamente só.

A solidão constitui um fermento poderoso na receita da depressão, juntando-se à dor, sensação de inutilidade ou incapacidade e outros sentimentos.

Atenção, leitor: faz-se necessária criteriosa avaliação, para não confundir **tristeza** com depressão.

É natural que o paciente, e também o cuidador principal, chore, sinta necessidade de se isolar em alguns momentos, fale com lamento sobre a doença.

Podemos entender isso como tristeza; porém, quando tudo deixa de ser “momentos” para se tornar “constante”, existe a possibilidade de uma depressão.

Na depressão não *há reações positivas*; tudo é triste! Manifesta-se a apatia; a pessoa demonstra desânimo geral, nada a atrai.

É **importante** que a família esteja atenta e busque ajuda profissional para que a pessoa saia deste quadro e retome a normalidade.

Outro efeito colateral são as **neuropatias** (dor e ou desconforto relacionados ao sistema nervoso), algumas vezes definitivas. Quando muito intensas, podem dificultar bastante o caminhar, a apreensão de objetos e gerar insegurança, além de muito desconforto.

Contudo, constituem um problema menor, considerando-se o benefício da cura.

Os transtornos fisiológicos podem solicitar o apoio de diversas especialidades médicas, dependendo da função afetada (evacuação, respiração, digestão etc.).

Muitas vezes, a presença de um profissional como cuidador tem grande valia porque este sabe orientar nessas ocorrências, além de conhecer procedimentos paliativos.

Tratamentos e reações são INDIVIDUAIS.

⇒ Muita atenção às **queixas de pessoas idosas**. Estas, muitas vezes, são percebidas como “reclamonas”. Há o risco de não se dar a devida atenção a alguma ocorrência bastante grave – capaz, até mesmo, de provocar o óbito.

Quando os efeitos colaterais tornam-se muitos e insuportáveis – na percepção do paciente – sua motivação para continuar a enfrentar a doença reduz-se e compromete a eficiência do tratamento.

Recomendamos, pois, em relação a esta questão, muita atenção aos familiares. Afinal, na residência, é comum não haver acompanhamento contínuo do paciente, pois as pessoas possuem seus afazeres e revezam-se nos cuidados.

⇒ A conjugação de diversos fatores adversos marca o período de tratamento. Ele será tão mais tranquilo, quanto mais a família cercar-se de cautelas, evitando que *ocorrências* transformem-se em *emergências*.

Como evitar emergências? A chave encontra-se na **observação**.

A *atenção aos detalhes* do comportamento do paciente, aos *sinais* físicos que ele apresenta, ganha especial importância.

Por exemplo: a hidratação. No *tratamento por radioterapia* ela requer especial rigor. É imperiosa uma *rotina de hidratação*, porque nem sempre a pessoa costuma ingerir muito líquido.

A “garrafinha de água” ao lado ajuda muito! Mas é preciso observar se o paciente, de fato, utiliza-a tanto quanto necessário!



O **estado geral de saúde** do paciente deve ser motivo de contínua atenção, para combater rapidamente os efeitos colaterais, em benefício do tratamento, assegurando o bem-estar da pessoa.

4.3 O ESTADO DE SAÚDE GERAL DO PACIENTE

Surgem, desde cedo, muitas reações do organismo que podem ser proveitosamente acompanhadas por outros profissionais, eventualmente indicados pela própria equipe de oncologia.

Atenção, leitor: não nos referimos a questões necessariamente *patológicas*. Veja:

- O ***apetite***, por exemplo, pode ser estimulado por meio de exercícios físicos; uma pequena caminhada diária poderá ajudar, desde que permitida pelo médico.
- Indica-se o apoio de gastroenterologista quando há dificuldade para digestão e ou evacuação, ocasionada pelo tipo e quantidade de medicamentos.
- Vale a pena, também, a orientação de ***nutricionista***, que indicará as melhores condições alimentares durante o período do tratamento, adequadas ao perfeito funcionamento do organismo.
- Reações alérgicas (coceira, vermelhidão, eczemas) podem receber a atenção de ***dermatologista***.
- Reações comportamentais, de fundo emocional, podem merecer a atenção de psicólogo e ou psiquiatra.
- A atenção à, sempre de grande importância, **qualidade do sono** – nunca é demais lembrar!

Durante o tratamento aparece o risco de surgirem ou se agravarem doenças como as cardiovasculares e pulmonares. Elas exigem tratamentos especializados e outras precauções.

A necessidade de parar de fumar ou beber, quando for o caso, representa um importante complicador.

O período de tratamento – particularmente em sua fase mais crítica, com o paciente ainda bastante dependente para os cuidados pessoais, solicita que a família atente a quatro pontos de vista complementares:

- O *estritamente prático*, relacionado com as atividades cotidianas;
- O *financeiro*, para que se assegurem os recursos indispensáveis;
- O *cognitivo*, representado pelos *conhecimentos* que a família possui a respeito da doença e dos métodos de tratamento;
- O *emocional*, focalizando a qualidade de vida do paciente e dos familiares.

4.4 REVENDO AS ATIVIDADES

Questão essencial, que já deve estar solucionada quando o paciente chega ao lar, é a *redistribuição de papéis*.

a) ATIVIDADES DO PACIENTE

É muito provável que o paciente não consiga desenvolver suas atividades, no lar ou no trabalho, como fazia antes de adoecer.

Suas capacidades físicas e mentais, comparadas com as de antes de adoecer, experimentarão redução em quantidade e qualidade e, conseqüentemente, estarão prejudicadas.

Pode ocorrer limitação para a realização de atividades mentais mais complexas ou sofisticadas. Aquelas que as exigem devem ser deixadas para outra pessoa ou interrompidas, até o restabelecimento das funções mentais.

O tempo de inatividade, além do tratamento em si, costuma ocasionar diminuição da força muscular, do equilíbrio, da flexibilidade, com limitação, por exemplo, da realização de atividades domésticas.

Há pessoas que perdem *movimentos finos*, o que *significa que, até para escrever, a pessoa poderá encontrar dificuldade*. Outras, possuem redução ou perda de visão e ou audição – danos bastante limitadores.

Uma senhora conta que, para ela, ficou difícil perceber a *distância relativa* entre os objetos. Quebrava-os ao movimentá-los, batendo uns contra os outros.

A perda da sensibilidade tátil torna muito difícil folhear páginas de livros, jornais e revistas e dificulta bastante a leitura.

O **desfiguramento** (mutilação na face) pode levar a pessoa a permanecer oculta dentro de casa ou a limitar os relacionamentos ao absolutamente imprescindível.

ATENÇÃO – CRIANÇAS: O QUE FAZER.

É muito importante que elas sejam preparadas quando a situação ocorre com um dos genitores ou alguém de convívio muito próximo.

Responder com sinceridade às questões que porventura sejam feitas por elas é de grande importância para a compreensão e aceitação.

Não devemos menosprezar a curiosidade e a capacidade da criança em função de sua idade ou possibilidade de entendimento.

Enquanto encontrar-se em situação de grande dependência física, o paciente necessitará de auxílio para realizar as mais simples atividades.

Apesar disso, a família deve ter por objetivo que o paciente não perca o **sentido de autonomia**.

Ele deve perceber que, por maiores que sejam as atenções e por melhores os cuidados que recebe, as pessoas *contam que ele recupere sua independência*.

No intuito de proteger, a família pode afastá-lo até das mais simples atividades do lar. Esquecem-se, entretanto, de que *preencher o dia* pode tornar-se desafio angustiante.

⇒ ATENÇÃO: as condições críticas, as dores, as dificuldades motoras, os efeitos emocionais podem conduzir, inconscientemente, a um *comportamento paternalista, superprotetor*, prejudicial ao paciente, principalmente por parte do principal cuidador.

O trabalho, mesmo leve, possui grandes efeitos fisiológicos e motivacionais. É o oposto do ócio, principalmente para o idoso.

b) ATIVIDADES DOS FAMILIARES

Para muitas famílias, durante o período de tratamento, ocorre maior *aproximação* entre seus integrantes, que se encorajam mutuamente e atuam em grupo.

Em outras, constitui motivo de *afastamento* entre as pessoas. Uma “assume” o paciente; as demais delegam-lhe essa atividade; com o tempo, os contatos tornam-se meramente formais.

Quando os familiares dividem entre eles as tarefas, a carga de trabalho fica muito mais suave para cada um e, ocorrendo algum impedimento, resolve-se por meio de cooperação mútua.

Evitam-se atritos quando as rotinas da casa são revistas e se estabelecem as atribuições de cada um ***antes da alta***.

IMPORTANTE: prestar *muita atenção aos detalhes!* Os passos seguintes ajudam a não deixar de lado os essenciais.

- Verificar *o que* tem que ser feito. Relacionar atividade por atividade, detalhadamente, para que nada seja esquecido. Exemplos de itens a incluir:
 - Preparar café da manhã, lanches, almoço, jantar etc.;
 - Atender telefone;
 - Conduzir ou acompanhar ao banheiro;
 - Receber visitas;
 - Proporcionar distração (revista, jornal, TV etc.);
 - Medicar, trocar curativos etc.

INSISTIMOS: manter sempre presente o objetivo de dar *autonomia ao paciente*, permitindo-lhe participar de tudo o que for possível, dentro de suas limitações.

- Dar especial atenção às atividades que envolvem o *banho*, por ser este, dependendo da situação, cansativo e difícil de realizar, porém, essencial sob todos os aspectos: físico, fisiológico e emocional.
- Estabelecer *como* cada uma das atividades deve ser feita. O que deve estar disponível para que aconteça com segurança. Avaliar itens, tais como: cadeira de rodas, barras de proteção no banheiro, retirada de box, instalação de proteção antiderrapante em piso, aumento da mangueira do chuveirinho, aquisição de vaporizador etc.

- Determinar *quando e com que frequência* cada atividade será realizada. Dessa maneira, o cuidador (ou cuidadores) poderá realizar outras tarefas e o paciente perceberá que não possui uma pessoa *exclusivamente* à sua disposição.
- Existindo necessidade de acompanhante ou cuidador profissional, caso essa providência ainda não tenha sido tomada, agora torna-se imperiosa a identificação dessa(s) pessoa(s).
- Estabelecer os procedimentos para *situações de emergência*: como solicitar e fazer *remoção do paciente*, coleta de material para exame em domicílio, relação de telefones de emergência etc.

4.5. ASPECTOS EMOCIONAIS

Quando o tratamento se prolonga, é comum a ocorrência de sentimentos, às vezes contraditórios, no paciente e nos familiares.

Tristeza, raiva, culpa e ansiedade percebem-se comumente na fala e no olhar de paciente, cuidadores e familiares. Suas intensidades variam com as características de personalidade de cada indivíduo, a natureza da doença, as expectativas em relação à evolução, as facilidades (materiais, financeiras) de que a família dispõe.

O **sono** do familiar-cuidador costuma ser bastante afetado, quando ele se obriga a permanecer continuamente atento ao paciente.

Essa situação, se identificada após o início do tratamento domiciliar, resolve-se com a contratação de cuidador profissional ou revezamento com outro familiar. A pessoa acredita que “dará conta” do desafio; contudo, percebe que ele vai além de suas forças.

Muitas vezes, a ansiedade do familiar é tão grande que, ao menor movimento do paciente, a pessoa acorda. Há casos em que somente com a melhora do paciente a pessoa consegue repousar adequadamente.

Deve-se ter em mente que a privação do sono, por longos períodos, ocasiona prejuízos fisiológicos e emocionais – às vezes graves – que, em algum momento, manifestam-se.

Há cuidadores que emagrecem, perdem o apetite; outros, de maneira oposta, ganham peso por alimentar-se sem controle.

Atenção, leitor: durante e logo após o tratamento é comum que o principal cuidador apresente descuido com o autocuidado, afinal, todas as energias e atenções encontram-se concentradas no estado de saúde do paciente. Mais um motivo, para que os familiares fiquem atentos ao que acontece com aquele(s) que cuida(m).

Cuidar-se para bem cuidar!

A família deve cercar-se do máximo de conhecimento e de informações em relação ao tratamento, para se tranquilizar e, assim, *demonstrar* essa confiança no relacionamento com o doente.

No caso de *transplantados*, a remoção de animais de estimação costuma ser motivo para grande desgaste emocional. A perda de companhia tão querida gera grande vazio. Muitas vezes, o animal desempenha importante papel na estrutura emocional da família.

4.6 O PACIENTE NA VIDA DIÁRIA

Fique atento, leitor: **três grandes objetivos** devem orientar as ações da família:

- Qualidade de vida satisfatória;
- Preservação da imagem pessoal e
- Busca de autonomia.

a) QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE

Não se trata de proporcionar “o melhor”. Importa, sim, assegurar-se de que ele receba *o que mais o satisfaz*. Referimo-nos a *escolhas pessoais*.

A *flexibilidade nos procedimentos* proporciona grande bem-estar. Entram em cena, agora, os *detalhes que fazem a diferença*.

Que tal ajustar os procedimentos às preferências do paciente? Vejamos dois exemplos importantes:

- Deixá-lo influenciar no *cardápio* – respeitados os limites impostos pelo médico e/ou nutricionista.
- Permitir-lhe escolher – dentro do razoável, para maior conforto – o *horário de banho*. Uma das mais importantes atividades diárias durante o tratamento, ela merece especial atenção. O banho, em geral longo, cansativo, é *inegociável*, mas o horário ajustável.

Alguns procedimentos são importantíssimos para garantir a qualidade de vida do paciente. Destacamos três:

- *Higiene bucal.* Complicações dentárias originam graves transtornos para a saúde e dificuldades incalculáveis para o resultado do tratamento. Se necessário durante algum tempo, substituir o fio dental por bochecho, com produto indicado pelo odontólogo.
- Mesmo acamado, trocar o pijama pela roupa comum, diariamente. Isso, mais os procedimentos do desjejum, simboliza o início de um novo dia.
- Praticar *fisioterapia regular*, mesmo que os exercícios revelem-se exaustivos e de difícil execução.

ATENÇÃO: os exercícios de fisioterapia são essenciais para que a pessoa recupere o controle de movimentos e de funcionamento do corpo. Eles

- Melhoram a qualidade de vida, porque auxiliam a recuperar o organismo como um todo;
- Auxiliam a melhorar a imagem pessoal do doente, contribuindo para a postura e o tônus muscular;
- Contribuem para a recuperação da autonomia.

Os exercícios, entretanto, não devem causar *desconforto excessivo* ao paciente.

Entremeadas a essas atividades, nem sempre prazerosas, encontram-se as de lazer – assistir a TV e ou filmes, ler, ouvir música etc. É importante *manter o cérebro ativo e preencher o tempo*.

b) APARÊNCIA

Preservar a aparência: fundamental para a *autoestima*. Inclui:

- manter os cabelos penteados, barba feita ou bem cuidada, unhas limpas e aparadas;
- para mulheres que tinham por hábito tingir os cabelos, conversar com o médico para obter orientações referentes a esse tipo de procedimento. Não utilizar qualquer produto químico, sem as devidas orientações;
- usar roupas sempre limpas;
- ter os pertences sempre organizados etc.

Esses itens, se mal cuidados, geram desconforto e irritações e afetam a qualidade de vida do paciente.

c) AUTONOMIA

Buscar sempre a autonomia na realização dos cuidados pessoais e no deslocamento, ainda que muitas atividades sejam feitas sem sair do leito, valendo-se de mesinha auxiliar e apetrechos adequados.

O paciente deverá ser estimulado a realizar todos os seus autocuidados, mesmo que aumente o tempo de execução. Isso proporciona exercício físico (às vezes considerável) e confirma, para o paciente, que ele caminha para a completa recuperação.

O paciente muito debilitado passará a se levantar e caminhar com auxílio de familiares e ou cuidadores. Quanto mais cedo isso acontecer, melhor.

Há pacientes que relutam em valer-se de bengala e andador. Os familiares devem insistir para que aceitem o complemento. Sem paternalismo! Eles devem compreender que os cuidadores não permanecem continuamente à disposição.

A longa imobilização, muitas vezes, ocasiona *medo* de se arriscar ao movimento. A limitação pode não estar na *força física*, mas no receio de perder o *equilíbrio*.

No início, deslocar-se pela residência representa o primeiro sinal de vitória. Em seguida, as proximidades, a igreja, um local de reunião do bairro onde mora. Mais tarde, o local de trabalho. Enfim, procurar rever os espaços que compõem a realidade do paciente.

Para o deslocamento fora do domicílio, uma solução inicial é a *cadeira de rodas*. Ela propicia, com muita segurança, o deslocamento em locais públicos, como

shopping center, cinema, templo etc., em que, com frequência, encontram-se acessos e espaços facilitados.

Na etapa seguinte, virá a retomada da atividade social, com familiares, amigos e colegas, o que inclui o trabalho e o lazer. Esta evolução permite novamente formular metas pessoais relacionadas com os mais diversos aspectos da vida. A vida continua!

4.7 FINANÇAS

Questões financeiras *precisam* ser equacionadas o mais rapidamente possível, pois delas depende a *qualidade* do tratamento.

Caso a renda familiar sofra diminuição, por ser o paciente o principal provedor, isso deve ser estudado cuidadosamente ANTES de se tomar qualquer medida prática.

Eventualmente, algumas soluções podem ser demoradas: comercialização de imóvel e/ou veículo, obtenção de financiamento a juros razoáveis, formação de um fundo familiar.

Uma possível solução: *modificar o padrão de vida da família.*

Entretanto, a família pode estar atravessando um período de elevados gastos, com itens como: mensalidades de faculdade; prestações de imóvel; amparo a idosos; outras doenças etc. Qualquer ação merece muita reflexão, para conciliar interesses e evitar futuros arrependimentos. Por exemplo, enfermagem por 24 horas representa elevado custo mensal, muitas vezes não coberto pelo plano de saúde.

Algumas estratégias recomendáveis:

- Envolvimento dos parentes próximos;
- Conhecimento dos direitos de consumidor. Esta questão diz respeito aos planos de saúde;
- Recurso à Agência Nacional de Saúde (www.ans.gov.br) e

<http://www.ans.gov.br/aans/ouvidoria>). Este procedimento não deve ser descartado, quando o atendimento não condiz com o direito do paciente. Aplica-se tanto às coberturas, quanto à rapidez na indenização de procedimentos de livre escolha.

- Utilização dos recursos da saúde pública;
- Obter conhecimento de algumas isenções através do manual de Direitos do Paciente com Câncer, disponível em www.inca.gov.br/publicacoes/DireitosPacientesCancer.pdf

4.8 FATORES DIFICULTADORES

Destacam-se as *crises familiares* e o *padrão de funcionamento familiar*.

a) CRISES FAMILIARES

Infelizmente, as dificuldades com o tratamento do câncer podem ocorrer concomitantemente com inúmeras *crises familiares*, às quais as famílias encontram-se sujeitas.

Nenhuma delas marca dia e hora. Algumas, bem conhecidas, em geral *agravam as dificuldades financeiras*:

- Adolescência;
- Separação ou divórcio; há casais que desistem da separação; com outros, ocorre o oposto: o paciente fica entregue a cuidadores ou familiares;
- Demissão ou mudança de emprego;
- Casamento de filhos; muitos decidem alterar a data;
- Falecimento de entes queridos; surge a dúvida entre revelar ou não a perda, ao paciente;
- Presença de usuário de drogas (incluindo tabagismo e alcoolismo);
- Acidentes com veículos, principalmente se há danos físicos e custos elevados.

Na crise, aspectos primordialmente emocionais costumam conduzir as decisões, tomadas apressadamente pelo simples fato de existir pouco tempo para se refletir a respeito.

Nestas situações, o envolvimento de *terceiros* para ajudar a refletir, a ponderar e a encontrar soluções, costuma ser de grande valia.

A família não deve descartar a hipótese de utilizar aconselhamento ou orientação de profissionais especializados.

b) PADRÃO DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Cada família *funciona* de maneira própria, nem sempre satisfatória ou adequada à situação específica.

Existe um padrão *disfuncional de relacionamento* entre alguns ou todos os membros de uma família quando as ações e decisões utilizam critérios nitidamente inadequados, prejudiciais à estabilidade e ao desenvolvimento de seus integrantes. Alguns exemplos:

- Decisão; não há decisão em conjunto; um delega para o outro.
- Falta de entendimento; as pessoas não conversam, não dialogam. Acordos são difíceis.
- Excesso de coesão; não há individualidade; a saída de um, desarticula os demais.
- Dependência; se o paciente detém o poder decisório, a família fica desorientada.
- Conflito permanente; eterna disputa de poder; surgem dificuldades intransponíveis.

As disfuncionalidades familiares aumentam os sentimentos de aflição, insegurança e preocupação. Nessas condições, todos perdem.

4.9 REAÇÕES COMPORTAMENTAIS AO TRATAMENTO

Podem surgir *mudanças de* comportamentos, mas, também, acentuar-se comportamentos existentes - acontece em cerca de *metade* de todos os pacientes com câncer.

As mudanças de comportamento de familiares afetam o paciente e os demais integrantes da família; dificultam o relacionamento com a equipe médica e outros profissionais, notadamente cuidadores, se for o caso.

Uma possível reação, a ***irritabilidade injustificável***, dificulta o relacionamento com a equipe médica e o convívio com familiares e cuidadores.

À irritabilidade, segue-se ou acompanha a ***agressividade***, que também pode estender-se a todos e/ou voltar-se contra a própria pessoa do paciente, que se pune, por exemplo, porque não segue o que lhe recomendam.

Encontram-se pacientes que se mostram ***intolerantes*** com os familiares que encontram dificuldades para fazer coisas que lhe soam banais (um pagamento no Caixa Eletrônico, um procedimento burocrático no Cartório). Ele fazia *tudo*: como o centralizador quer que as pessoas tenham vivência!?

O paciente não nota seus comportamentos inconvenientes, mesmo quando procede dessa maneira na frente de cuidadores, visitas ou em consultas médicas ou procedimentos na clínica oncológica.

A família *não deve ceder* aos maus comportamentos. O paciente, percebendo-os infrutíferos, tenderá a ajustar-se cada vez mais ao tratamento.

Mas, como toda atenção é bem-vinda, ele pode mudar de estratégia e procurar realizar trocas, barganhar, apelando, por exemplo, para o argumento de “aproveitar da melhor maneira possível seu final de vida”!

Atenção, familiares, com o paciente que se isola, triste, evita **as contato com pessoas** – sinais de depressão, ou de que, emocionalmente, algo não está bem e tende a se agravar.

Notem que, com esse comportamento, ele pode tornar-se cada vez menos notado. Aquele que “importuna” mostra-se mais presente e ganha maiores atenções. O que se “isola” corre o risco de ser “esquecido”.

Todos os tipos de transformações podem ocorrer. O *comunicativo* pode tornar-se quieto, recolhido, introspectivo. O *tímido* pode mostrar-se mais comunicativo, falante.

Sempre convém evitar situações que aborreçam o paciente, poupando-o de crises de angústia e ansiedade. Entretanto:

Os familiares não devem ceder às pressões emocionais, ou perderão o controle da situação.

O paciente que **aceita** a doença como ela é:

- Encara racionalmente os tratamentos e suas dificuldades;
- Enfrenta os desconfortos: dá-lhes a devida dimensão e contribui para minorá-los;
- Mantém-se sereno, tranquilo e em paz.
- Concentra as energias *na doença e na recuperação*.

Essas atitudes refletem-se no ânimo daqueles que dele cuidam e com ele convivem.

Alterações comportamentais não constituem privilégio daquele que recebe o tratamento. Atingem cuidadores e demais familiares.

Comportamentos copiam-se e emoções contagiam!

4.10 ATENÇÃO ÀS QUEIXAS

ATENÇÃO, LEITOR: *Nunca* banalizar as queixas apresentadas, como sonolência, lapsos de memória e outras. PRUDÊNCIA: se a queixa existe, há desconforto da parte do paciente.

Medicamentos costumam ocasionar efeitos colaterais importantes, particularmente durante e após as quimioterapias. A *fadiga* é um dos mais conhecidos.

Muitos pacientes relatam as consequências sobre os processos mentais: incapacidade de concentração, lapsos de memória, dificuldade para participar de atividades etc.

Agitação, sonolência, perturbação no sono costumam vir acompanhadas de outras consequências para o organismo, porque prejudicam o ciclo de repouso-vigília, já comentado, sempre *importantíssimo* para o perfeito funcionamento do corpo e da mente.

Família e cuidadores devem ter consciência de que isso acontece. Trata-se de desagradável *fenômeno transitório*, porém *necessário* ao processo de tratamento.

4.11 TRATAMENTO DE DEPENDENTES DE SUBSTÂNCIAS

Difícil o relacionamento com *dependentes de droga*.

O alcoolista tenta manter sua bebida preferida; o fumante busca negociar “alguns cigarros” por dia etc.

EVITAR as pequenas concessões, mesmo que isso se torne causa de grande sofrimento, pois acentuam a dependência, agravam a doença e/ou dificultam o sucesso do tratamento.

Complexo o tratamento do dependente de substância: além de não contar com o apoio do paciente, a família, muitas vezes, contribui para a permanência do vício.

Acontece, por exemplo, com alcoolistas: chega à casa de amigos, convidado para um almoço, e logo lhe oferecem uma “espetacular batidinha”. “Só uma vez”.

É COMUM A FAMÍLIA SER CONIVENTE COM O VÍCIO E NÃO SE DAR CONTA DISSO.

Há o risco de se perder a confiança no paciente, pelo sistemático descumprimento de orientações.

As dificuldades podem ser tantas que se torna obrigatório um programa adicional de desintoxicação, difícil e com custos financeiros. Em geral, ocorre a *síndrome de abstinência*, profundamente desagradável.

Essas questões aparecem desde a fase do diagnóstico.

A dependência de álcool ou tabaco (ou de outras drogas), estampa-se no rosto e nos sinais do corpo. Dificilmente um paciente consegue ocultá-la, para notório desconforto de acompanhantes, cuidadores e familiares, ao presenciar os comportamentos inadequados do paciente, sem meios para lidar com eles.

A família deve agir com *firmeza*. Os efeitos da privação atenuam-se e desaparecem à medida que a síndrome de abstinência for superada.

Entretanto, *todo cuidado é pouco*.

Quando o câncer estiver controlado, ou o paciente considerado definitivamente curado, o retorno ao vício poderá ocorrer.

4.12 RELACIONAMENTO COM OS CUIDADORES

É comum recomendar-se formação em enfermagem ou técnico em enfermagem, conforme a complexidade do tratamento e o estado do paciente.

O cuidador profissional constitui uma intromissão forçada no sistema familiar, pois:

- Permanece longo tempo, a sós, com o paciente;
- Nessa interação, trocam ideias; facilmente resvala-se para assuntos familiares;
- Dependendo do cuidador, o paciente sente-se à vontade para desabafar, buscar motivação etc.
- Os procedimentos, muitos deles invasivos (curativos, higiene e outros), acentuam a interação entre paciente e cuidador.

Os familiares percebem a **empatia** entre cuidador e paciente, fundamental para a aceitação do cuidador.



ATENÇÃO LEITOR: não basta a competência técnica! A empatia é altamente benéfica. Quando ela se desenvolve, paciente e cuidador conversam a respeito de *temas triviais*, que fogem da doença. Esse exercício mental, bom para ambos, acalma, descontraí e favorece a realização dos procedimentos.

Entretanto, a mesma empatia pode servir para abrir a leve porta do ciúme. A família *deve* fechá-la! Não é momento para isso!

Em vez disso, cabe aos familiares compreender que a *sintonia afetiva* precisa ocorrer também em relação a eles, para assegurar interação harmoniosa entre *todos*.

Destacamos a importância da *relação afetiva*, por tornar a presença do cuidador, mais do que reconhecida como necessária, desejada pelo paciente e pelos familiares.

Cabe, pois, *extremo zelo na seleção de cuidadores*, se necessários.

Recomendamos aos familiares que se coloquem *no lugar do cuidador*. Ele mergulha no ambiente emocional da família; recebe as emoções manifestas pelos familiares e será afetado por elas.

Cuidará do paciente, mas lidará, também, com os comportamentos das demais pessoas durante o período de trabalho.

O cuidador não acolhido pela família sente-se um *intruso*, sujeito a humilhações diversas e causadoras de grande estresse; sofre com comportamentos inadequados, emitidos inconscientemente pelos demais.

Tenha presente esta relação de *cuidados* para acompanhar e orientar, se necessário, o trabalho do cuidador:

- O que ele considera *bom* ou *adequado*, pode não ser o melhor para o paciente. O que mais importa: a *qualidade de vida do ponto de vista do paciente*!

- Certifique-se de que o cuidador compreende que o paciente *deve* ser exigido e responsabilizado no que se encontra ao seu alcance. O cuidador deve trabalhar para promover a recuperação da *autonomia*.
- É importante não *superproteger* o paciente.
- Não deve haver envolvimento afetivo a ponto de o cuidador “ter dó” do paciente. Isso limitaria atividades ou procedimentos necessários, porém, causadores de dor (suportável) ou desconforto. Por exemplo: o banho, muito difícil e extenuante para alguns pacientes.

Em vários municípios existe o *serviço de saúde domiciliar*, formada por médico e enfermeira, que atendem paciente acamado em sua residência; quando necessário, convocam outros profissionais para o atendimento especializado. Alguns planos de saúde também oferecem esse atendimento.

Tais serviços propiciam à família e ao cuidador maior segurança e profunda sensação de acolhimento, porque tais profissionais são especializados para estar junto ao leito da pessoa, ouvi-la e atender suas necessidades, sempre que possível.

A presença do cuidador proporciona efeito psicológico notável para o paciente: ele percebe-se valorizado e seguro por dispor de uma pessoa em que reconhece competência e profissionalismo.

A profunda ligação emocional do paciente com o corpo clínico do hospital e com os cuidadores costuma

mostrar-se bastante presente no *câncer hematológico*, por suas peculiaridades.

4.13 CÂNCER HEMATOLÓGICO

Esses cânceres afetam severamente todo o organismo e o diagnóstico costuma ser mais demorado, pela natureza dos sinais e sintomas.

Os tratamentos incluem a quimioterapia e o transplante de medula óssea (TMO) alogênico (de uma pessoa para outra) ou autogênico (da pessoa para ela mesma).

Entre os fatores-chave de sucesso do tratamento destaque-se a *persistência*, representada pela *disposição* para os demorados e cansativos procedimentos.

Nos pacientes de TMO, a situação agrava-se pela imposição de *isolamento absoluto* – o paciente perde toda a imunidade biológica e fica desprotegido contra qualquer agente – vírus, bactérias, fungos.

Por isso, de volta ao lar, os **rigorosos** procedimentos de *asepsia* e de *isolamento* deverão ser cuidadosamente observados. É importante que a família **engaje-se** nesse desafio e siga **detalhadamente** as orientações da equipe médica.

Ao desafio físico sobrepõe-se o psicológico: longo e absoluto isolamento. A retirada de animais domésticos (por exemplo, um cão de estimação) causa muito sofrimento, conforme já comentado (imagine afastar o cãozinho “adorado” por uma criança!). Sujeitar-se a essa disciplina, rígida, implacável, constitui um grande desafio para muitas pessoas.

O procedimento de prevenção da *mucosite*, dolorosa infecção que acomete o tubo digestivo, desde a boca, ilustra bem a importância desse comportamento.

No Hospital faz-se, muitas vezes, diariamente. Quando ocorre a mucosite, o paciente passa a ter grande dificuldade para alimentar-se. É preciso dar continuidade ao procedimento, após a alta, quando indicado.

4.14 ATENÇÃO À DOR

A *dor* constitui terrível espectro no horizonte daquele que adoece. Merece especial atenção. Ela possui aspectos fisiológicos, ligados às reações do corpo, e psicológicos.

Impõe-se mantê-la sob controle. O *limite do suportável* varia de indivíduo para indivíduo. Há pacientes que se tornam propensos até a ideias suicidas, em seu desespero para livrar-se de uma dor incontrollável, ainda que intermitente, causada pela doença ou por efeito medicamentoso.

Há pessoas que apresentam notável capacidade para ocultar dores. Outras, não hesitam em manifestá-las. Isso não significa que as primeiras suportam por mais tempo do que as últimas ou que sofrem *menos*.

O combate à dor nem sempre constitui preocupação primeira do médico, até porque ele pode ter falta de elementos para saber qual nível de dor acomete o paciente – recordamos, mais uma vez, que *cada caso é um caso*.

Cabe, pois, à família, permanecer atenta e atuar para mantê-la no limite do suportável – preferencialmente, nula – e controlada tanto quanto possível.

A presença da dor costuma provocar *sinais físicos* perceptíveis: contrações musculares, dificuldades para movimentar-se, alteração na respiração e muitos outros.

A dor provoca efeitos psíquicos notáveis sobre o humor. Por exemplo, o indivíduo perde a disposição para

realizar determinados procedimentos; o afeto reduz-se ou modifica-se; a ação do cuidador torna-se mais difícil.

Importante: o paciente perde a qualidade do sono, o que lhe causa muitos outros transtornos físicos e emocionais.

Ele passa a concentrar-se cada vez mais no estímulo doloroso, o que conduz às reações de agressividade, aumento de ansiedade e depressão. Naturalmente, torna-se improvável que o paciente manifeste disposição para atividades sociais, como receber e conversar com as visitas.

O efeito da dor sobre a qualidade de vida é *catastrófico*, pois é impossível manter um mínimo de qualidade com ela fora de controle.

A família deve permanecer atenta para o fato de o paciente querer poupar os demais do sofrimento que padece.

Há pacientes que a consideram *inerente à doença*, portanto, “sem remédio”.

Outros, acreditam-na transitória, sem vantagem em experimentar novos e mais poderosos medicamentos, por medo dos possíveis efeitos colaterais.

Não é incomum que a dor constitua, para o paciente, um problema mais grave do que a própria doença! Subjetiva, *não há relação* entre sua intensidade e a natureza do câncer.

Cabe aos familiares cercar-se de informações a respeito da dor (e estimular o paciente para que também o faça, o que até contribui para que ele preencha tempo de ociosidade, se estiver em condições para isso) e dos recursos para reduzi-la.

Constatada a persistência, o médico deverá ser informado e optar por encaminhar o paciente para um colega especialista no tratamento de dor.

Felizmente, o período de tratamento termina!

Eventualmente restam procedimentos de manutenção, alguns esporádicos, outros permanentes. Passarão, simplesmente, a fazer parte da rotina de vida da pessoa já recuperada.

ATENÇÃO! O final do tratamento não significa que a pessoa estará livre dos acompanhamentos médicos!!!!

A vida, gradativamente, retornará à sua rotina acrescida dos períodos de retornos médicos e exames.

**RITA DE CÁSSIA REZENDE MACIEL
JOSÉ OSMIR FIORELLI**

CÂNCER: o que é importante saber

5. Pós-tratamento



5.1 A VIDA RECOMEÇA

O paciente sente-se recuperado, sem restrições física e ou psicológica consideráveis.

Algumas restrições, temporárias, são admissíveis, tais como:

- *Contato com pessoas.* Deve ser evitado para pacientes que perderam a resistência imunológica (por exemplo, submetidos a tmo).
- *Limitação ou redução de movimentos*, tais como os articulares; lentificação.
- *Mudanças fisiológicas:* redução de capacidade pulmonar e cardíaca.

As atividades precisarão ser ajustadas a essas restrições, pelo tempo necessário.



O paciente deve *aceitar* as limitações e concentrar-se em suas *capacidades*.

Em outras palavras: procurar maneiras de *conviver com as limitações e superá-las*.

Atividades aparentemente banais podem exigir grande esforço de coordenação mental, principalmente se deixaram de ser realizadas por longo tempo.

Avaliação de distância, apreensão de objeto e controle dos movimentos ocorrem intensa e simultaneamente. Por isso, essas atividades – simples na aparência – constituem um **desafio** para o cérebro, que precisará “reaprender” cada procedimento!

Funciona como se a pessoa voltasse à primeira infância, quando, criança, aprendeu a manipular as coisas, provocando inúmeros “pequenos acidentes”. Mas, *passa!*

A *recuperação da independência e da autonomia*, nas inúmeras pequenas atividades que compõem o dia-a-dia do indivíduo (por exemplo: o cuidar da pia, já citado anteriormente) constitui um objetivo de grande importância no recomeço.

A partir daí, tem-se segurança para estabelecer metas e projetos cada vez mais desafiadores.

MUITO CUIDADO NO DIRIGIR VEÍCULOS!!!
Velocidade, distância, rapidez de reação são coisas complexas para uma mente desacostumada.

ATENÇÃO LEITOR: em nossa cultura, é comum que *conduzir um veículo* seja extremamente relevante para a autoestima, levando pessoas com dificuldades a “arriscar-se” em pequenos trajetos. Isso deve ser rigorosamente evitado.

Os sucessos obtidos ao superar limitações, vencendo cada objetivo que a pessoa mesma se impõe, constituem importante fonte de motivação para retomar a vida normal.

Eles propiciam sensação altamente benéfica de boa *qualidade de vida*; fortalecem a *autoestima* e o sentimento de *independência*, à medida que a sensação de incapacitação desaparece.

Todas as atividades do cotidiano constituem ações de terapia ocupacional.

Elas exigem atenção, percepção de detalhes e atuam sobre o sistema musculoesquelético. Contribuem para a recuperação do tônus muscular e dos movimentos, em geral dificultados pelas atrofia, causadas pela reduzida movimentação de tendões e músculos.

A possibilidade de se exercitar só *não exclui* a conveniência do apoio de profissional especializado, que pode atender no domicílio e orientar a respeito da melhor maneira de realizar os procedimentos.

Tudo se torna muito mais difícil se o indivíduo apresentar dependência de álcool, fumo ou outra substância e *ainda não conseguiu livrar-se dela*.

É possível que o acompanhamento psicológico se mostre recomendável para auxiliar na promoção das mudanças necessárias e, também, para lidar com novas questões emocionais.

5.2 NOVAS QUESTÕES EMOCIONAIS

Os desafios decorrentes da adaptação à nova vida trarão consequências emocionais inevitáveis para paciente e familiares, principalmente para o familiar-cuidador.

Até há pouco tempo à mercê de todos, agora o paciente *deve* cuidar de si mesmo. Os familiares, porém, continuam a monitorá-lo.

Muitos cônjuges surpreendem-se quando o(a) parceiro(a) manifesta a intenção de retomar as relações sexuais.

Como disse uma senhora: “ele ainda é convalescente”! Continua a percebê-lo frágil, sujeito a danos aos menores esforços!

Ela não percebeu que a energia retorna de maneira geral no organismo.

A intimidade é saudável para ambos, pois, após um período de abstinência e de sexualidade inibida, o prazer

será redescoberto.

Familiares e amigos que acompanharam o tratamento, nos momentos difíceis, participarão da alegria do recomeço.

Aqueles que se mantiveram distantes poderão mostrar algum constrangimento em reencontros, revelado em estereotipadas frases do tipo “sempre estivemos pensando em você”, “nunca deixamos de rezar” ...

A vida, contudo, continua. Os laços devem ser reatados.

Talvez situações bastante complexas, do ponto de vista social, ocorram no ambiente empregatício.

O longo afastamento pode ter ensejado a substituição, ainda que a título temporário, por outro profissional. Compreende-se, pois, os negócios não param e não podem depender desta ou daquela pessoa para ter continuidade.

Eventualmente, o profissional substituto ocupa, com competência, o espaço temporário que lhe foi oferecido.

Um momento delicado surge no retorno do profissional que se afastou. A Organização pode optar por realocá-lo, para não perder a continuidade do que está sendo feito.

O ex-paciente deve compreender esse tipo de circunstância e jamais entendê-la como um fator para redução de sua autoestima.

Não se trata de uma traição, de uma “puxada de tapete”. Em vez disso, representa simplesmente uma decisão gerencial típica. Deve, pois, colocar-se proativamente, à disposição para colaborar com o substituto. Com isso, aumentará o comprometimento das pessoas em relação a ele.

Em geral, a empresa conversa com o paciente e procura, de comum acordo, buscar meios para que o trabalho não seja prejudicado.

Quando isso acontece, não há surpresas no retorno e a pessoa reassume suas funções ou outras, sem surpresas. Afinal tudo foi esclarecido e negociado.

Mas, surgem, também, situações difíceis. Por exemplo:

- A empresa exclui a pessoa de seu quadro de colaboradores por subterfúgios que impedem qualquer reclamatória trabalhista.
- Realoca o profissional em condições pouco ou nada satisfatórias, em um processo destinado a forçá-lo a demitir-se.

À crise do câncer sobrevém, então, a *crise do emprego*. Situações como essas podem dar oportunidade a ações de indenização por *dano moral*, cuja conveniência sugere cuidadosa análise.

Existem, também, questões pessoais relacionadas com o retorno ao trabalho:

- Surgem sentimentos de medo e insegurança, principalmente quando os efeitos colaterais se refletem na capacidade de raciocínio.
- O paciente percebe-se como “diferente” dos demais, principalmente se há lesão (mesmo insignificante, ou não perceptível para os demais).
- A pessoa percebe que os demais “facilitam” as coisas, poupando-a de situações ou questões complexas, evitando-lhe aborrecimentos.
- Com o afastamento “obrigatório” das atividades profissionais, alguns colocam-se na chamada “zona de conforto”, ou seja, longe das dificuldades inerentes ao trabalho, como, por exemplo, relações sociais indesejadas no ambiente profissional (colegas, fornecedores, e clientes “difíceis”), entre tantas outras situações. Voltar significa enfrentamento e nem sempre há disposição para tal.

- Outra dificuldade encontra-se na adaptação à antiga rotina, agora que se habituou à segurança do lar e à proximidade dos familiares e amigos, distante do ambiente de competição, tão comum nas empresas,.

Os familiares devem estar atentos ao que acontece no ambiente de trabalho, prestando atenção às queixas ou insinuações que a pessoa traga para o lar.

Cumpra aos familiares prestarem atenção às manifestações da pessoa, eventualmente estimulando-a a um apoio psicológico para lidar com suas dificuldades.

Sem dúvida, contudo, quando existem danos significativos, os desafios tornam-se maiores.

5.3 CONVIVENDO COM OS DANOS

Nesta situação, a pessoa não será mais a mesma.

A imagem pessoal é dramaticamente afetada, por exemplo, nas mutilações em que se removem partes do corpo.

Mesmo que a mutilação não seja visível, prevalece o sentimento da pessoa *de que perdeu* alguma parte do seu corpo. Exemplos: mastectomia (retirada da(s) mama(s)) e uso de bolsa de colostomia.

Notadamente no Brasil, por motivos culturais, essas pessoas evitam a exposição pública.

É importante a pessoa compreender que não se trata de uma exceção.

Veja-se a situação do “cadeirante”. Mesmo com atenção especial, lugares reservados, acessos facilitados, essas pessoas evitam expor-se.

Nos países em que os conflitos bélicos tiveram grande presença – por exemplo, na Europa e nos Estados Unidos – observam-se pessoas com amputações e mutilações diversas nos mais diversos ambientes; usuários de cadeiras de roda vão a *todos os tipos* de eventos e locais, inclusive em viagens de longa distância e duração.

Existindo, pois, danos graves e, principalmente, permanentes, tornam-se comuns as reações emocionais que refletem o sofrimento do paciente.

Somam-se as questões existenciais (“como isso foi acontecer comigo?”, “o que posso agora esperar da vida?”, “por que eu não aproveitei melhor enquanto podia?”, “Deus me castigou demais...”), às preocupações com o ambiente social: familiares, amigos, colegas de trabalho, clientes.

A profissão, o trabalho, desempenham papel de grande importância sob esse aspecto.

Um profissional que em seu trabalho interage, praticamente, apenas com o equipamento de processamento de dados (o computador) – mínimas as intervenções interpessoais – encontra-se em ambiente facilitador da reinserção.

O mesmo não ocorre em profissões caracterizadas pelo alto relacionamento com clientes, colegas, fornecedores (esteticistas, fisioculturistas, professores, atendentes de público, vendedores etc.) em que as atividades se realizam no e através do contato. Um defeito na face, em tais casos, pode ser percebido como impeditivo para o exercício do trabalho.

Nesses casos, o desafio da *reabilitação psicossocial* torna-se complexo e demanda criterioso suporte psicológico especializado, para auxiliar o indivíduo nessa travessia desafiadora em que se somam duas forças dificultadoras:

- O receio *do indivíduo* à reação das pessoas e
- A reação *das pessoas* no contato com o indivíduo lesionado.

A reabilitação possui o claro objetivo de permitir ao indivíduo retomar o trabalho, a vida familiar e as atividades de lazer. Em outras palavras, obter, outra vez, o controle de sua vida. Para isso, considera:

- As características psicológicas do doente;
- A doença *em si*. A natureza das lesões; e
- O perfil da sociedade, os fatores culturais que influenciam as reações das pessoas.

Contudo, existem alguns tipos de danos de particular importância e que merecem consideração especial.

5.4 DANOS NOTÁVEIS

Fique atento, prezado leitor: *todo dano físico permanente tem grande importância.*

a) LARINGECTOMIA

Na laringectomia total, o indivíduo vê-se desprovido das cordas vocais pela retirada da laringe. Mutilação evidente.

Desprovido da fala, enfrenta problemas de adaptação em todas as interações pessoais. Além disso, surgem limitações para alguns tipos de trabalho.

b) RINECTOMIA (ressecção do nariz) e MAXILECTOMIA

Ocorre notável deformação da face. Reflete-se em perda de confiança e do sentimento de identidade pessoal.

Evidente a dificuldade de reinserir o indivíduo na vida social.

Neste tipo de lesão é **decisivo** o suporte psicológico.

A exposição da mutilação no ambiente familiar terá que ser aceita pelo paciente e pelos familiares; ao público, constituirá um desafio a ser superado pela pessoa.

c) MASTECTOMIA

A remoção de mama tem graves consequências. Além do efeito estético, surgem dificuldades psicológicas e

sociais e, mais uma vez, evidencia-se a forte influência cultural.

As consequências sobre o equilíbrio emocional e a autoimagem refletem-se no bem-estar da pessoa.

Embora a reconstrução da(s) mama(s) seja um direito da mulher, assegurado pelo Sistema Único de Saúde, as consequências existem: ocorre um dano emocional importante.

d) OUTRAS LESÕES

Mesmo as lesões não expostas podem provocar extraordinários danos emocionais, como a *colostomia*, em que o impacto emocional se inicia pelas limitações impostas por ela.

A utilização do dispositivo de coleta não depende da vontade do paciente que, em qualquer lugar, a qualquer tempo, poderá ver-se forçado a realizar procedimentos.

O impacto sobre a imagem corporal, ainda que somente visível na intimidade, produz sérios efeitos negativos sobre a autoestima, agravados pela percepção de impossibilidade de qualquer espécie de relacionamento íntimo.

Essa situação é grave para todas as pessoas, porém, muito mais entre adolescentes e adultos jovens, que mal iniciaram as caminhadas de suas vidas.

Os familiares devem estar atentos ao risco de ***isolamento social***, principalmente no período inicial do uso, quando a pessoa ainda não tem o controle perfeito sobre os procedimentos de higiene. Ocorre o medo de que as pessoas

próximas possam sentir algum odor ou que o intestino funcione de maneira descontrolada.

e) DANOS MENTAIS

A existência de danos físicos, de maneira geral, ocasiona transtornos ou prejuízos acentuados na esfera mental, em decorrência, como já se aventou anteriormente, do estresse provocado.

Algumas *funções mentais superiores* (emoção, pensamento, memória, linguagem) podem ser permanentemente afetadas, comprometendo a capacidade para realizar tarefas e provocando alterações de personalidade.

Além dessas afetações decorrentes de estresse provocado pelos mais diversos tipos de câncer, elas também acontecem devido à ocorrência de tumores cerebrais, com a necessidade de remoção cirúrgica. Tudo depende da região mais afetada e dos danos às áreas circunvizinhas.

O dano mental pode impossibilitar o exercício de atividades motoras, o reconhecimento de pessoas, a memória, a fala, o pensamento – seus efeitos, inúmeros e importantes, dependem do grau em que ele ocorra.

A recuperação pode ser lenta, gradual ou, simplesmente, não existir, tornando-o permanente.

O cérebro, contudo, apresenta notável capacidade de recuperação. Entretanto, essa mesma rapidez não se vê nos demais órgãos: ela acontece de forma lenta, gradual, ao longo de muito tempo; os ganhos, pois, podem ser parciais – embora significativos.

5.5 RECUPERAÇÃO DOS DANOS

O tratamento do câncer encerra-se, mas a recuperação dos danos continua: **não deve haver esmorecimento** da família e do paciente – a vida continua. Deve ser focalizado o tripé: *qualidade de vida, imagem pessoal e autonomia*.

Os danos podem ser *físicos/fisiológicos e psíquicos*.

ATENÇÃO, LEITOR: paciente e familiares *não devem* comparar a recuperação com a de outras pessoas. As condições mudam. *Cada caso é um caso*.

a) DANOS FÍSICOS

É importante que o paciente se sinta confortável e se motive para o plano de recuperação. Isso dependerá de vários fatores:

- O **limite do possível**. Infrutífero buscar uma recuperação além do que o paciente poderá realizar; por exemplo, evitar levantar pesos acima de certo limite, para não correr o risco de lesões;
- A *estratégia do profissional* (ou profissionais) que lidará com o paciente. Ela deve considerar as características emocionais típicas do paciente. Uns motivam-se por metas desafiadoras; outros, avançam pouco a pouco;
- A relação entre o ganho máximo que se pode obter e a energia necessária para isso. Se o esforço for muito grande, para um benefício considerado

pequeno, vem a tendência de se acomodar em um patamar intermediário.

A reabilitação também pode ter a preocupação com *futuros danos funcionais*.

O indivíduo pode, por exemplo, conviver com uma certa limitação de movimentos, sem que isso se torne um obstáculo para a vida diária naquele momento; entretanto, se não procurar reduzi-la, pode acontecer de essa limitação aumentar com o passar do tempo e trazer outros comprometimentos indesejáveis. Ou, ainda, poderá ser um obstáculo para futuras atividades.

Por exemplo: uma atrofia leve aumenta por falta de estímulo.

Existirão casos – mais comuns em pacientes idosos – em que se busca apenas proporcionar maior conforto ao paciente, pela impossibilidade de recuperar totalmente as condições físicas e fisiológicas anteriores. Trata-se, pois, do *limite do possível*.

⇒ Insistimos, mais uma vez, em lembrar que, em todos os casos, a realização das *atividades da vida diária* constitui *prioridade* para a formulação das estratégias – por meio delas, o indivíduo ganha autossuficiência e melhora a autoestima.

b) DANOS PSICOLÓGICOS

Agravam-se, dependendo da natureza das lesões e do tempo de permanência em tratamento, especialmente se acamado.

ATENÇÃO, LEITOR: os danos psicológicos podem não ser evidentes; muitas vezes, ampliam-se gradativamente, o que torna mais difícil a percepção de que existem, e em que extensão isso ocorre.

Paciente e família, entretanto, tornam-se mais sensíveis, emocionalmente fragilizados, devido ao estresse causado pela doença, pelos tratamentos e seus efeitos. Os danos psicológicos afetam sensivelmente o *funcionamento da família*.

➤ **Distúrbios do sono**

Sempre particularmente importantes, porque originam outros distúrbios emocionais, e também fisiológicos, graves. Comuns as situações em que, obtido o sono reparador, outras queixas emocionais desaparecem.

A pessoa precisa de sono reparador.

O sono, já comentamos, representa um dos itens principais para o funcionamento do corpo e da mente. Pode ocorrer que as dificuldades com o sono venham desde o período anterior ao diagnóstico.

O longo processo do tratamento, com todas as suas tensões, contribui para agravá-lo ainda mais.

Distúrbios no sono encontram-se, com muita frequência, associados a perturbações emocionais. Tenham sido iniciados há muito ou pouco tempo, é importante solucioná-los.

Insistimos, pois, em duas recomendações importantes:

- **Prestar atenção ao sono** da pessoa. Este, também, passa pelo fenômeno das *emoções represadas*. Muita atenção às queixas!

- **Resolver as dificuldades** com o sono antes que se tornem um *problema crônico*. Buscar ajuda profissional é o melhor caminho.

Vale sempre a pena conversar com o médico assim que o distúrbio do sono for percebido pela família ou cuidador, para que as providências sejam tomadas *antes* de ele se tornar um problema.

➤ **Depressão**

As depressões, com variáveis intensidades, aparecem com frequência elevada. Merecem grande atenção para evitar que o indivíduo descuide ou desanime na busca de completa autossuficiência.

No início do diagnóstico e do tratamento há um período de grande tristeza e um quadro de depressão pode se instalar, conforme comentado anteriormente.

Com o passar dos dias, tanto a tristeza como a depressão amenizam, até passar.

Quando isso não ocorre, vale a pena estar atento e informar ao médico para que sejam tomadas providências como avaliação especializada e a indicação de ajuda de um(a) psicólogo(a).

➤ Outros transtornos

A pessoa comporta-se de maneira diferente do que sempre foi. Isso incomoda, às vezes, mais aos outros do que a ela mesma.

Muitas mostram-se revoltadas e sentem-se injustiçadas. O objetivo passa a ser lamentar-se; o mundo parece ter perdido o sentido. A convivência com tais pessoas torna-se difícil e penosa.

Retorna a mesma pergunta que incomodou lá no “Diagnóstico”: “por que eu?”, e que deve ser substituída por “por que não eu?”.

Sim, muitos experimentam dificuldades emocionais graves. Outros, contudo, aproveitam o momento difícil, o longo período de tratamento, para repensar a vida, avaliar o cotidiano e estabelecer novas metas para o futuro.

A maioria destas pessoas torna-se **mais feliz** do que antes, agradecida pela continuidade da vida. Encontra uma nova perspectiva nos valores e encara a vida sob um novo prisma.

5.5 MELHORANDO A AUTOESTIMA

Relembremos as estratégias para melhorar a autoestima, sempre válidas:

- Presença de amigos e colegas de trabalho;
- Troca de mensagens por meio das redes sociais;
- Envolvimento do paciente nas questões da casa, no limite de suas condições físicas, fisiológicas e psicológicas;
- Busca de autonomia;
- Envolvimento com o tratamento;
- Responsabilização.

A autoestima melhora quando a pessoa – afastada do cotidiano pela doença – recupera a *sensação de pertencer ao grupo familiar*.

Não se deve hesitar em fazê-la participar, com os familiares, das atividades de lazer, de visitas e dos compromissos da vida diária (pequenas compras, por exemplo).

Se as pessoas estranharão o aspecto físico (por exemplo, a perda dos cabelos), lembremos que o estranhamento não se encontra nos outros, mas no próprio paciente: basta que ele ou ela acostume-se com olhares de curiosidade.

Destacamos um poderoso mecanismo para a recuperação emocional: a participação em REDES SOCIAIS.

Conforme comentado anteriormente, durante a hospitalização e, principalmente, no tratamento, pessoas

com afinidades das mais diversas trocam informações, tiram dúvidas, dividem experiências e, principalmente, REFORÇAM-SE EMOCIONALMENTE.

Surgem, como previsível, relacionamentos oportunos por meio de WhatsApp, que a todos beneficiam. Isso se estende, também, aos familiares.

Manter a esperança no retorno à normalidade é fundamental!

5.6 SEXUALIDADE E CÂNCER

A maior parte das pessoas possui limitado conhecimento a respeito do funcionamento sexual após o tratamento do câncer. Isso leva ao desenvolvimento de ideias errôneas e expectativas enganosas a respeito desse importante tema, de muitas, intensas e extensas consequências, que atingem todo o organismo do paciente.

O retorno à normalidade, em todas as doenças graves, compreende a recuperação plena dos padrões comportamentais, do indivíduo e do casal, o que inclui sexualidade.

Algumas questões, entretanto, são típicas de alguns cânceres, conforme veremos a seguir.

a) MASTECTOMIA

As consequências da mastectomia devem ser avaliadas dentro do contexto sociocultural.

Quando os seios são de grande importância para a estética e a sexualidade, a remoção das mamas constitui uma violência capaz de afetar seriamente o relacionamento sexual da mulher e as reações de seu parceiro.

Essa situação apresenta dimensão muito maior, e ocasiona grande impacto emocional, quando a pessoa se dedica intensamente à busca do “corpo ideal”, “perfeito” em suas formas idealizadas.

Além dessas questões, os seios desempenham papel importante de confirmação da feminilidade, desde que

começam a ganhar volume, com a menarca, quando a jovem tem a sensação de “sentir-se mulher”.

Perdê-los significa comprometer esse *estado de espírito* que cerca a feminilidade e suas possibilidades, entre elas a amamentação, também de profundo valor para o psiquismo da mulher.

A extirpação da mama nega tudo isso.

Por outro lado, a *reconstrução mamária* diminui esse conjunto de consequências negativas e melhora o autoconceito e o bem-estar psicossocial da mulher.

As pesquisas indicam que *a maior parte* das mulheres com câncer de mama reconhecem que seus companheiros correspondem plenamente quando deles necessitam apoio concreto: acompanhamento, realização de curativos, assunção de atividades domésticas, mesmo a simples presença, durante o tratamento.

Entretanto, quando as exigências se voltam para o campo sentimental, os maridos parecem ter reações diversas. Muitos apresentam um distanciamento afetivo que deve ser percebido e compreendido pelo cônjuge – este, talvez não se dê conta do próprio comportamento.

Também as pesquisas sugerem que as mulheres casadas encontram receptividade sexual por parte do parceiro – ainda que os maridos revelem uma redução do desejo sexual. São as mulheres que, entretanto, sentem-se parcialmente responsáveis pela redução na atividade sexual.

As pesquisas indicam ser unânime, entre os homens, a opinião de que mudança na aparência das esposas não era importante, sendo a sobrevivência e a boa saúde os aspectos

mais relevantes, que a cirurgia de reconstrução era completamente desnecessária, ou poderia resultar numa dor inútil e em sofrimento para as parceiras.

Há, pois, evidências de que os casamentos caracterizados por sólida relação afetiva, antes do surgimento do câncer, mantêm ou aumentam ainda mais essa consistência.

Esse fenômeno ratifica-se pela constatação de que a melhora emocional da mulher costuma ser acompanhada, também, pela do marido.

Casamentos instáveis, de pura conveniência, sem base afetiva, ficam ainda mais fragilizados – desde o momento do diagnóstico.

Aquilo que unia o casal (viagens, negócios, facilidades da vida cotidiana, lazer) perde a prioridade e o relacionamento enfraquece (o que não implica, necessariamente, em separação).

Para mulheres solteiras, a exposição de um corpo que corresponda aos padrões estéticos prevalecentes possui importância significativamente maior.

Por isso, a mastectomia afeta-as muito mais, emocionalmente, do que as casadas. Além disso, pode não haver a presença confortadora do companheiro constante – ainda que exista o suporte de familiares.

Por outro lado, a conquista de um companheiro poderá – na percepção *dela* – ser prejudicada por sua nova imagem corporal. Neste caso, a reconstituição mamária ganha importância ainda maior.

b) CÂNCERES DE PRÓSTATA, PÊNIS e TESTÍCULOS

O homem (e, ainda mais, o adolescente) percebe de maneira aterrorizante os cânceres de pênis e testículos porque estes órgãos encontram-se diretamente ligados ao conceito de masculinidade.

Há grande sofrimento psicológico. Ocorre óbvio e muito importante efeito sobre a imagem corporal.

Quando ocorre a remoção completa do pênis, ou não há a possibilidade de próteses que possibilitem a penetração, por meio do trabalho psicoterapêutico o indivíduo e a parceira desenvolvem uma visão mais ampla da sexualidade, com a compreensão da importância do desejo e do papel do carinho para a obtenção da plena satisfação, com o atingimento do prazer mútuo e satisfatório.

Para o solteiro, da mesma maneira que acontece para a solteira, no caso da mastectomia, as questões emocionais também são complexas, porque a integridade do corpo ganha outra dimensão.

No *câncer de próstata*, o grande fantasma, para os homens, é a *disfunção erétil*, a incapacidade de ter ereção e consumir o ato sexual, questão também fortemente influenciada por fatores socioculturais.

O tratamento, em boa parte das vezes, deriva para a cirurgia.

Como efeito colateral, não é invulgar a dificuldade – temporária ou definitiva – de ereção.

Existe o pensamento arraigado de que o homem, para ser homem, deve ser capaz de realizar a penetração, embora, conforme comentamos, ela não seja imprescindível para o prazer.

Mais uma vez, o desconhecimento e os conceitos arraigados na sociedade encontram-se por trás dessas ideias.

A incapacidade derruba a autoestima e o sentimento de virilidade. Ainda mais quando passa a ser (o que é muito provável) conhecida por pessoas próximas, que (outro traço cultural) não perderão oportunidade para chacotas e insinuações.

Consideramos importante, prezado leitor, que se busque ajuda psicológica especializada quando há dano físico (ou psicológico), se o homem foi submetido a qualquer tipo de diagnóstico e/ou tratamento que tenha afetado sua sexualidade.

Mesmo no dano irreversível, deve-se trabalhar essa importante questão, pois é possível viver plenamente, ainda que a cultura indique o contrário. Daí a importância de se tratar a disfunção erétil, caso ocorra, tanto do ponto de vista fisiológico como emocional.

Outro motivo de ansiedade é a incerteza do retorno à fertilidade, quando perdida ou afetada.

Atualmente, 50% dos pacientes submetidos a quimio/radioterapia praticam a preservação do sêmen, um serviço oferecido por clínicas particulares e pelo SUS.

Uma vez comprovada a perda da fertilidade, surge a estressante decisão entre inseminação (processo, em geral, de alto custo e bastante incerto, que muito exige da mulher)

ou adoção (com outros tipos de incertezas, além das dificuldades burocráticas).

c) TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA (TMO)

Durante o longo período de tratamento a que se submete o transplantado, ocorre enorme desgaste físico e emocional, acompanhado de alterações físicas e fisiológicas ocasionadas pela doença e pela quimioterapia. Há interrupção da atividade sexual e um efeito psicológico notável é a perda de libido.

Podemos perceber que tanto o diagnóstico do câncer como o tratamento trazem inúmeras perdas para a pessoa.

Impõe-se resgatar o que é possível e se deixou ao longo do caminho quando chega ao fim do tratamento, lembrando sempre que a vida deve continuar a ser vivida, mesmo havendo perdas.

5.7 OS DANOS NO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

Após o transplante, importantes transformações fisiológicas continuam a ocorrer por longo período.

Fazem parte do processo de retorno à normalidade e cobram, do paciente e seus familiares, muita perseverança e dedicação.

A imagem pessoal precisa ser recuperada, refeita. Os danos físicos – que incluem perda de peso, atrofia muscular, mudança de aspecto de maneira geral – são, pouco a pouco, compensados.

A **fadiga** constitui fenômeno recorrente. Ela contribui para a redução do desempenho físico e para a protelação da normalização da vida sexual.

O envolvimento familiar no TMO é intenso, longo e os efeitos emocionais – que incluem as alterações de humor, de afeto e comportamento – incluem o paciente e seus familiares, pois todos vivem o processo do transplante e compartilham sentimentos e emoções.

A dinâmica familiar de atividades e relacionamentos é afetada severamente. A vida precisa ser repensada para dar conta do período em que dura o processo.

Quando o relacionamento sociofamiliar se apresenta sólido e saudável antes do transplante, ele não apenas permanece, como pode ser ainda mais fortalecido.

Por outro lado, nos relacionamentos frágeis surgirão dificuldades, pois a vida não será a mesma e os fatores que os mantinham poderão enfraquecer-se ou desaparecer.

Muitos tratamentos provocam efeitos tardios e crônicos.

Há pacientes continuarão, indefinidamente, a ingerir medicamentos destinados ao controle da doença e/ou de seus efeitos e continuarão a enfrentar efeitos colaterais e vários tipos de limitações que, certamente, afetarão os familiares.

Essa pessoa “nunca mais será a mesma”!

5.8 O MEDO DA RECIDIVA

Os pacientes são os primeiros a relatar que a cura não basta para afastar o medo.

Os grandes desafios (a hospitalização, o tratamento, os medicamentos, os procedimentos clínicos) marcam a memória e compõem um almoxarifado de lembranças, ativadas a qualquer momento.

Uma dor, uma mancha na pele, uma alteração do funcionamento de um órgão por algum motivo casual, e o fantasma da “recaída” acena seus braços, até a certificação de que tudo não passou de eventualidade comum.

O elevado índice de sucesso dos tratamentos não basta para apaziguar os receios.

Os comentários dos familiares (“isso não é nada”, “logo passa”) pouco ou nada atenuam da ansiedade ou do medo. O ex-paciente sente a necessidade de novos exames para acalmar-se. A espera do resultado aumenta a ansiedade.

O medo do retorno da doença – a mesma, ou uma nova, de outro tipo, de outra forma – não se limita ao paciente.

Os familiares o compartilham, tanto mais quanto maior foi o envolvimento deles ao longo de todo o processo, desde o diagnóstico até a conclusão do tratamento.

Em adultos, quando há acentuada intimidade entre o paciente e seu cônjuge, a comunhão de sentimentos aumenta e facilita lidar com tais preocupações e receios.

Quando a preocupação com a recidiva se torna disfuncional – medo doentio, excesso de preocupações – e

chega a prejudicar o andamento normal da vida, é recomendável o acompanhamento psicológico, voltado para a atenuação dos temores e a percepção objetiva dos acontecimentos.

NOSSA MENSAGEM FINAL!

Aqui encerramos nossos cinco livros a respeito do enfrentamento do câncer, passando pelos mitos e receios que o acompanham, pelo diagnóstico, a eventual hospitalização, o tratamento e o retorno à normalidade.

Cada caso é um caso: este lema nos acompanhou.

Temos a certeza de que a Ciência continuará em franca evolução e tornará os tratamentos cada vez mais eficientes e com menores efeitos colaterais.

O câncer é uma doença que requer um significativo número de pessoas para ser enfrentada e vencida.

Cada avanço que se obtém nos métodos de tratamento tem impacto social significativo.

Todos devem manter-se atentos a seus sinais e sintomas e transmitir esse conceito para familiares, amigos e pessoas de seus relacionamentos.

Dessa maneira, permaneceremos unidos na prevenção e no combate a essa insidiosa doença.

RITA DE CÁSSIA REZENDE MACIEL
JOSÉ OSMIR FIORELLI

CÂNCER: o que é importante saber

6. Crianças e Adolescentes



6.1 REALIDADE E MITOS

(A) A REALIDADE

Há um lema IMPORTANTE que os pais devem ter sempre presente: em câncer,

CADA CASO É UM CASO!

Os tratamentos, altamente variáveis, ajustam-se a cada paciente. Os procedimentos e prescrições de medicamentos são *personalizados*.

Por isso, nunca devemos *comparar tratamentos e seus resultados*.

Também jamais buscar informações com outros pacientes! Quem pode dar orientação, exclusivamente, é o *médico*!

Em vez disso, recomendamos ao leitor *conhecer a respeito do câncer*, através de publicações qualificadas, que o próprio médico poderá indicar.

Infelizmente, entretanto, o câncer é uma doença cercada de *mitos*, que não devem existir.

Citamos a seguir alguns deles.

(B) OS PRINCIPAIS MITOS

Mitos são crenças que nos confortam, quando não conseguimos compreender ou explicar alguma coisa que nos afeta emocionalmente. Entretanto, eles não possuem qualquer fundamento.

As crianças desconhecem esses mitos. Os adolescentes, mesmo que tenham ouvido falar de alguns deles, certamente não prestaram maior atenção, pois fogem totalmente às suas preocupações.

Eles estão aqui relacionados. Se o leitor quiser maiores detalhes, encontrará no **livro 1** desta coleção.

Os mais conhecidos são os seguintes:

- *Mito 1 – “todos os cânceres são iguais”.*
- *Mito 2 – “o câncer é fulminante: a pessoa morre rapidamente”.*
- *Mito 3 – “o câncer sempre se manifesta cercado por dores, sangramentos e tumores”.*
- *Mito 4 – “Os tratamentos produzem efeitos colaterais terríveis, piores do que a própria doença. Antes morrer do que enfrentá-los.”*
- *Mito 5 – “O câncer pode curar-se sozinho”.*
- *Mito 6 – A fé cura o câncer.*
- *Mito 7 – “Sinais e sintomas tendem a desaparecer com o tempo”.*

- **Mito 8 – “Os remédios milagrosos”**
- **Mito 9 – “As dietas milagrosas”**
- **Mito 10 – “Alimentação saudável é tudo!”**
- **Mito 11 – “O câncer está se espalhando pelo mundo”.**
- **Mito 12 – O câncer é um castigo por algo de ruim que “talvez” um dia se tenha feito e enviado por Deus**
- **Mito 13 – O câncer é contagioso**
- **Mito 14 – “Imunidade familiar”**
- **Mito 15 – O final é sempre doloroso**

Felizmente, crianças e adolescentes são pouco vulneráveis a tais tipos de crendices. Entretanto, muitos pais (e, também, familiares próximos) estão sujeitos a se deixar influenciar por eles.

Pais: eliminem esses mitos de suas vidas, eles irão influenciar negativamente a criança e o adolescente. Procurem o médico se surgirem sinais e sintomas preocupantes (trataremos deles logo adiante).

6.2 AGUARDANDO A PRIMEIRA CONSULTA DE CRIANÇAS

Pensamos na criança como a futura protagonista de uma vida longa e proveitosa. Nela, os pais depositam sonhos e esperanças. Nutrem a expectativa de que representará a continuidade da própria família. Jamais se pensa em alguma doença grave.

A doença soa como uma covardia, uma agressão, uma flagrante injustiça.

Não faltam, pois, razões para que surja, de imediato, uma espécie de *minimização* (inconsciente, acentue-se) dos sinais e sintomas da criança. Intuitivamente, acredita-se que *não deva ser nada tão grave*.

Por esse motivo, quando a criança expõe o que sente, ouvem-se expressões do tipo: “isso logo vai passar”, “não é nada”, “você vai tomar este remedinho e logo estará boa de novo” ... Um analgésico, um antitérmico ... e a esperança de que tudo se resolva.

Felizmente, é o que acontece na maioria das situações!

Entretanto, se em um primeiro momento, minimizam-se os *sintomas*, aos primeiros *sinais* tudo se transforma.

Uma imagem, a *visão do que acontece com a criança*, sempre vale por mil palavras.

Antes mesmo de qualquer controle, as mães costumam notar *sinais*, tais como:

- As roupas “estão ficando folgadas”. Quando a balança confirma uma injustificada *perda de peso*, a consulta ao pediatra ocorre tão cedo quanto possível.

- Ocorre mudança repentina de comportamento, mesmo na criança bem pequena, tornando-se as vezes agressiva, inadequada ou com acessos injustificados de choro.

Um edema, um sangramento, uma mancha, conduzem, em caráter de emergência, ao posto de saúde, a uma clínica ou ao médico. Enfim, comportamentos inesperados ou sintomas que se prolongam, devem ser vistos com atenção e cuidado.

Podem, também, ocorrer *sintomas*, na forma de queixas de dores e ou desconfortos diversos, acompanhados ou não de sinais.

Algo precisa ser feito.

A criança, entretanto, encara tudo com naturalidade.

Ela simplesmente reclamará de qualquer dor ou desconforto, na busca de obter, com a ajuda dos pais, o necessário alívio. Dificilmente (como fazem os adultos) ocultará alguma coisa – não percebe motivo para fazê-lo!

Com a criança – a menos que ela não dê importância, por ser muito pouco perceptível – o **sintoma** é explicitado. Ela *fala* a respeito dele. Se ele será ou não valorizado, dependerá dos pais. Existem os que se exasperam à mínima queixa; outros, estão longe de manifestar alguma preocupação imediata.

Atenção, leitor: nestas situações, muito melhor pecar pelo excesso do que pela falta.

O comportamento dos pais é diferente em relação aos sinais. Quando eles aparecem, imediatamente os associam aos sintomas, se já foram manifestos.

Se a criança ainda nada externou, possivelmente será perguntada a respeito do que poderia estar sentido.

Pais pouco atentos aos filhos, cada vez mais comuns na sociedade atual, podem desenvolver sentimentos de culpa e acusações mútuas. “Como que você não notou?”

Inicia-se, então, o período pré-diagnóstico. Nesse momento a família começa a entender que há algo de errado com seu filho(a); os sintomas continuam e a indicação médica é de pesquisa através de exames até que se possa chegar ao diagnóstico. O tempo se transforma numa espera infundável. Pais e outros familiares (avós, irmãos) sofrem com o doloroso *tempo psíquico*, que demora a passar.

O momento ainda é de **negação**. A família não admite a possibilidade de que possa ser um câncer, mas, para a criança, o câncer, ainda que tenha ouvido comentários a respeito (por ocasião de doenças na família, por exemplo), não representa algo especial a temer. Somente com os esclarecimentos futuros, poderá ou não compreender a gravidade da doença. Isso depende da idade e de como os pais irão reagir à realidade da situação.

Por outro lado, para a família, a angústia, o desespero, podem tornar-se indescritíveis.

Não são incomuns conflitos entre os pais. Contudo, é o momento de se unirem com o objetivo de bem superar as etapas seguintes, em caso do diagnóstico positivo.

Fique atento, leitor: crianças são perspicazes para identificar, com impressionante clareza, os sentimentos negativos que passam a dominar os familiares: ansiedade, medo, insegurança, entre outros. Ela perceberá reclamações e acusações mútuas.

É difícilimo esconder o que quer que seja de uma criança. Ela poderá, a partir daí, compartilhar os sentimentos dos demais, delatados por mínimas transformações de comportamentos. Em geral, os conflitos entre os pais fazem com que a criança se sinta culpada. Quanto mais nova, maior o seu “egocentrismo”, fazendo com que ela entenda o mundo a partir de si.

Uma vez que a família passe a considerá-la gravemente doente, será muito natural que a criança comece a sentir-se e a comportar-se como se assim estivesse, com possível *maximização dos sintomas*.

Tudo isso acontece inconscientemente: ela, afinal, quer e precisa participar das angústias e dos sofrimentos dos adultos.

É importante perceber que se encontra *fora das perspectivas dos pais* que a criança possa adoecer de tal forma, colocando em risco não apenas a vida mas, ainda que curada, seu desenvolvimento.

Às famílias, cabe compreender que o período pré-diagnóstico deve ser reservado para encontrar energias, desenvolver a união de todos e preparar-se para o diagnóstico.

Muitas vezes, prezado leitor, na **espiritualidade** encontra-se grande apoio para esse momento.

6.3 A ESPERA EM ADOLESCENTES

A adolescência difere substancialmente da infância quanto às *dimensões* das expectativas, dos familiares e do próprio adolescente.

A perda do filho adolescente, vários estudos o demonstram, encontra-se entre as tragédias mais devastadoras para uma família. Muitas vezes, tamanha dor coloca a família em colapso.

Sinais e sintomas de uma doença grave em adolescentes sempre provocam extrema angústia, perplexidade e sentimentos de impotência e revolta.

Adolescentes costumam apresentar uma imagem de indestrutibilidade, de força, de independência.

A queixa contraria tudo isso.

Portanto, a tendência natural é a busca *imediate* de diagnóstico.

Note-se a diferença: a queixa é *comum em crianças*, porém, *rara em adolescentes*. Isso faz com que, se houver, sugira algo grave a ser considerado.

Entretanto, a aura de fortaleza que o adolescente aprecia criar em torno de si mesmo, torna-se uma das dificuldades iniciais: ele pode protelar a queixa!

Para ele, a crença de que o sintoma ou sinal desaparecerá, por si mesmo, encontra eco na presunção típica dos jovens, de que são capazes de superar *qualquer coisa*.

A família precisa ficar atenta – isso, entretanto, também não é simples, porque o jovem, muitas vezes, encontra-se em uma fase da vida de limitado diálogo com os pais (o “conflito de gerações”). Ocorre um distanciamento.

Além disso, o *tempo psíquico do adolescente tende ao infinito*! Ele vive *para o futuro*, com ideias, ilusões e planos de conquistar o mundo (enquanto a criança vive o presente).

Nesse contexto, o câncer insere-se como um intruso.

É marca do adolescente sentir-se invulnerável, acreditar que nada de ruim poderá lhe acontecer, o “egocentrismo” da criança transforma-se em busca de novas ideias e conhecimento do mundo.

Daí a doença desestruturar o jovem, fragilizar os laços de amizade, ainda em formação – um gravíssimo prejuízo emocional, pois na adolescência desenvolvem-se amizades que perdurarão por toda a vida.

O tempo psíquico torna-se dramaticamente *finito*. Jovem algum encontra-se preparado para isso.

O período de pré-diagnóstico, felizmente, tenderá a ser tão curto quanto possível. A pressão dos pais para que isso aconteça será absoluta e, com muita certeza, encontrará receptividade no jovem.

Aguarda-se o resultado com extrema ansiedade.

Atenção, pais, atenção leitor: É imperioso que o adolescente não se sinta só nessa luta.

Muitos jovens reagem mal: isolam-se, deixam de conviver com os amigos; pensam em interromper os estudos; finalizam o namoro etc.

A família *precisa* ficar atenta e agir rapidamente, para evitar que esse estado de espírito se acentue desde cedo. É fundamental que ela esteja presente e não esconda a realidade do adolescente,

Sentimentos de culpa e de revolta, podem desenvolver-se nos pais e, também, nele, ao lembrar de sintomas que não comentou, de sinais aos quais não prestou a mínima atenção. Esse tipo de pensamento *não pode* dominar o jovem e persistir durante o tratamento. Mães tendem a acreditar que não alimentaram adequadamente seus filhos quando pequenos.

A espera, contudo, termina. Chega o momento do Diagnóstico. Angústia e ansiedade serão companheiras cruéis dos pais.

Há famílias que buscam ocultar o que acontece.

Deglutem, na intimidade do lar, a pílula amarga da incerteza. De maneira geral, quando as pessoas conversam a respeito de suas dúvidas e ansiedades, elas tendem a se amenizar.

6.4 DIAGNÓSTICO EM CRIANÇAS

O diagnóstico em crianças marca os pais de maneira indelével. Costumeiramente, desencadeia uma crise familiar que afeta, além dos integrantes do núcleo, o relacionamento deles com outras pessoas (parentes, amigos, colegas de trabalho).

Um misto de fracasso e impotência instala-se e falar sobre a doença é muito difícil. É necessário tempo para que as emoções e a realidade possam ser organizadas internamente e depois se possa verbalizar a respeito da situação.

a) A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Um desafio para o oncologista: o quê, como e quando comunicar?

Há consenso de que o diagnóstico deve ser ouvido conjuntamente pelos pais e pela criança, que precisa formar uma ideia precisa do que lhe acontece.

Isso *independe* da idade da criança, pois muitos acreditam que não é necessária a participação da criança muito pequena. Isso não é verdade! A criança percebe que algo está acontecendo, que a dinâmica dos pais não é a mesma e que ela também não está bem.

É fundamental que os pais entendam que a criança *vive o sentir*, ela não consegue expressar de maneira lógica e clara seus sentimentos.

Dessa forma, ela compreenderá por que se sente doente, o que a enfermidade causa, como transcorrerá o tratamento e as razões pelas quais deverá submeter-se a ele.

A presença dos pais é MUITO IMPORTANTE para a criança. É essencial que tratem a doença com o realismo que ela merece, para não transmitir, à criança, seus próprios temores.

b) A MORTE PARA A CRIANÇA

Felizmente, diferentemente do adulto, *a criança não teme a morte*

As crianças em idade da pré-escola possuem compreensão bastante simples dessa questão.

Para elas, quem *morre, adormece*. Consideram os médicos capazes de trazer a pessoa de volta e acreditam que elas mesmas se encontram imunes a esse acontecimento.

Ao atingir o que Jean Piaget chamou de “período operatório-concreto”, a partir dos sete anos, a criança passa a acreditar que a morte (e, por extensão, a doença) pode ser evitada, ainda que irreversível.

Portanto, prezado leitor, os pais devem se tranquilizar para não transmitir *medo do futuro* à criança.

Ela observa, com perfeição, os comportamentos e os sentimentos, que se manifestam na fala e na gesticulação.

Graças à sua lógica perfeita, compreenderá a extensão das dificuldades, inclusive financeiras, que o tratamento trará; perceberá, com facilidade, as alterações de comportamento de parentes e amigos.

c) AS TRANSFORMAÇÕES E SEUS EFEITOS

Os pais, em primeiro lugar, e toda a família, devem compreender que, inevitavelmente, ocorrerão muitas mudanças no desenvolvimento físico, fisiológico e mental da criança.

Os tratamentos provocarão prejuízos na aprendizagem: atrasos ou faltas frequentes, perda de ano letivo, alterações no círculo de amizades etc.

Modificações nas relações de autonomia e independência interferirão na vida social da criança. A liberdade para brincar, participar de festas, esportes, passeios e outras atividades sofrerá restrição, dependendo do tratamento.

Estas e muitas outras questões devem ser compreendidas e aceitas por todos. Portanto, quanto antes se debelar a doença, mais cedo a vida voltará ao normal ou próxima dele.

d) REAÇÕES EMOCIONAIS DOS PAIS

Aspecto pungente do diagnóstico do câncer em criança são as *reações emocionais dos pais*.

Entre elas, destaca-se o desenvolvimento de *sentimentos de culpa* – cada um pode culpar a si mesmo ou ao outro, decorrente de situações como as seguintes:

- Muitos sinais podem ter sido relegados a segundo plano; após as explicações dadas pelo médico ou colhidas por outras fontes de informação, eles parecerão evidentes;

- Sintomas podem ter sido manifestos pela criança e a eles dada pouca ou nenhuma atenção (“achamos que era só manha”);
- Sinais podem ter sido observados, porém, prioridades familiares levaram a protelar, conscientemente, a primeira consulta, pela crença de que nada de mais grave estaria acontecendo.

As reações emocionais, já vistas anteriormente, no caso de pacientes adultos, podem acometer os pais. Elas devem ser superadas pela *conscientização* de que o objetivo, agora, é único: *lutar contra a doença*.

e) A IMPORTÂNCIA DA UNIÃO FAMILIAR

Muitas vezes, os pais convivem em meio a conflitos e desavenças que, eventualmente, estendem-se aos filhos. A doença pode estimular o aumento desses conflitos (por exemplo, um culpa o outro por ela).

É fundamental resolvê-los ou colocá-los de lado. As energias *devem* concentrar-se no tratamento.

Se isto não acontecer, a criança sofrerá graves prejuízos emocionais, que dificultarão todo o processo e que poderão comprometer os resultados.

Quando há entendimento e união entre os pais, a doença tende a fortalecer ainda mais esses laços. Neles, a criança encontrará poderoso apoio para lidar com as dificuldades do tratamento.

Ela constatará que os pais alteraram suas rotinas de trabalho e outras atividades para dedicar-se a ela. Sentir-se-á valorizada e confortada, ainda mais se estes

comportamentos também forem adotados por seus irmãos, se for o caso.

Não é invulgar, entretanto, que estes possam, inconscientemente, sentir-se injustiçados ou colocados de lado, devido à concentração das atenções na criança doente. São comuns, em irmãos, piora no desempenho escolar, aumento de agressividade, comportamentos relapsos ou inadequados, exigindo a intervenção dos pais.

Uma estratégia recomendável consiste em envolver os irmãos no processo de *cuidar da criança doente*. A **participação** produz milagres. Ela favorece aqueles que se sentem preteridos, aumenta o sentimento de pertencer e a autoestima da criança doente e reduz a carga emocional e de trabalho dos pais.

f) O EXCESSO DE CONCESSÕES

Da mesma maneira que os adultos, a criança também encontra os chamados “ganhos secundários” quando adoece. Estar doente traz atenções e cuidados que no dia a dia não ocorrem. É preciso atenção! A culpa e o medo fazem com que os pais concedam demais e até deixem os outros filhos e a si mesmos em um plano inferior.

Inconscientemente, a criança doente pode aumentar suas exigências, ao aprender que determinadas manhas proporcionam grandes benefícios. Surge o *excesso de concessões*.

Seus comportamentos poderão regredir a uma idade anterior: exigir que lhe tragam água quando pode servir-se sozinha; não comer, a não ser que a mãe ou o pai sirvam-lhe a comida na boca; dificultar para tomar a medicação, por

meio de pequenos rituais; estabelecer horários de banho, de dormir, de alimentar-se; ser banhada pelo pai ou pela mãe; etc.

Um **grave erro**, quando esse estado de coisas se instala, é *mentir para conseguir obter o comportamento desejado da criança*. Isso desmoraliza os pais perante ela. Qualquer consulta ao médico desmascara o engodo e torna a criança ainda mais senhora da situação.

O excesso de concessões poderá transformar a criança em um “tirano” e isso só fará aumentar os sentimentos de culpa dos pais.

6.5 DIAGNÓSTICO EM ADOLESCENTES

A participação de todos, para superar as incertezas, é essencial para superar a dolorosa *crise familiar* que se desencadeia a partir do diagnóstico.

Importantes questões impactam emocionalmente o adolescente e devem ser consideradas pelos pais e por ele mesmo. O diagnóstico as acentua.

a) A VIDA PARA O ADOLESCENTE

Ao atingir a adolescência, os jovens adquirem consciência da inevitabilidade da morte, porém, nem mesmo a encaram como possibilidade. Afinal, o tempo, para o adolescente, torna-se infinito.

O adolescente deixa-se conduzir por seus sonhos!

Uma doença grave, incontrolável, possivelmente fatal, não faz parte do seu mundo. Aceitá-la é extremamente difícil. O adolescente, simplesmente, *não concebe que possa morrer!*

O diagnóstico, portanto, traz para o adolescente a consciência da fragilidade humana. O tempo, até então inesgotável, mostra-se curto demais para agasalhar todas as suas expectativas. Percebe-se, à maneira dos adultos, um passageiro em trânsito pelo planeta, sem qualquer atributo especial.

Essa constatação implacável gera terrível sentimento de solidão, de abandono. A segurança, que se encontrava subliminar em sua família, desmorona-se como um castelo de areia, afogado pelas ondas implacáveis da doença.

Perceba, leitor: de um momento para outro, o jovem sente-se dependente dos médicos e à mercê de um tratamento que foge ao seu controle.

Sobrevêm os medos: do desconhecido, do sofrimento, da morte, muitas vezes criados ou reforçados pelos mitos.

Alguns cânceres, como o hematológico, trazem a angústia adicional da perspectiva de perda da fertilidade – percebida como uma terrível condenação.

Para agravar ainda mais a percepção do jovem a respeito da doença, surge um elemento que, até então, lhe era desconhecido: a *restrição*. Na adolescência, empolga o sentimento de libertar-se, de conduzir os próprios passos, de decidir, de escolher e desvendar novos caminhos.

O diagnóstico aponta-lhe a estrada da adversidade: o tratamento irá conduzi-lo através dela. Fará, nessa jornada, apenas o que lhe for permitido. Sentimentos de negação e revolta instalam-se e estarão presentes em vários momentos nessa jornada.

Cabe aos pais ajudá-lo a compreender as restrições, talvez nem tantas, talvez nem duradouras. Os mitos e falsos conceitos que possam estar a perturbá-lo devem ser identificados e as reais dimensões do futuro tratamento, compreendidas.

b) OS GRUPOS DE AMIGOS

Outra questão essencial para o adolescente (talvez poucas coisas possuam tanta importância) é a convivência com o *grupo de amigos*.

O jovem deve ser estimulado a manter seus amigos.

Enquanto os adultos, muitas vezes, ocultam sua doença, convém ao adolescente compartilhá-la com seus amigos mais próximos, aqueles que constituem o *grupo* por excelência. Trata-se daqueles jovens que nunca se separam e que, provavelmente, manterão ligações por toda a vida. Eles podem tornar-se âncoras nesse oceano tumultuado de incertezas.

Os pais devem estimular que os amigos saibam da notícia da doença, suas características fundamentais, a maneira como ela poderá afetar o relacionamento. Quanto mais eles estiverem bem-informados, tanto mais poderão ajudar nesse período.

Isso também propiciará ao doente conhecer aqueles com os quais existe maior elo afetivo. Estes, certamente, estarão ao seu lado em momentos importantes.

c) MEDOS E CULPAS

São frequentes os sentimentos de culpa no doente e nos pais, ocasionados por relacionamentos anteriores conflituosos ou pela lembrança de sinais e sintomas aos quais não se prestou atenção, por exemplo. Surge a ideia de que poderia ter sido procurado um diagnóstico em situação muito mais favorável.

Os pais depositam, no filho adolescente incontáveis expectativas; por meio dele os pais sentem-se perpetuados e realizados. Esse sentimento acentua-se quando o adolescente demonstra potencial para um futuro de realizações, muitas vezes desejadas, estimuladas e sonhadas por eles.

A doença provoca, pois, o surgimento de um indescritível medo de perdê-lo. Os medos somam-se: o dele, de morrer e de sofrer; o dos pais, pela perda. A família mergulha em um círculo do medo que a garroteia em suas esperanças.

O medo engendra e acentua os sentimentos negativos, a percepção de fracasso, a sensação de impotência.

Instala-se, implacável, a perigosa *crise familiar*.

A ela os pais devem estar atentos e conscientes: mais uma vez, a união de todos, o fortalecimento da confiança, a crença nos avanços da medicina, são importantes para superar essa etapa.

d) RESPONSABILIZAÇÃO

Atenção, leitor: a doença não constitui motivo destituir o adolescente de suas obrigações – as mesmas que teria, caso fosse um adolescente como os demais.

Continuam os deveres com a escola e com a família. Os comportamentos aceitáveis e não aceitáveis não se alteram.

O jovem deve compreender – e os pais devem atuar para que isso aconteça – que os sonhos podem ganhar novos coloridos e dimensões, no tempo e no espaço, mas não devem deixar de existir.

Muita atenção a sinais de desânimo, esmorecimento, tais como descuidar da autoimagem, da higiene, da arrumação dos pertences, do contato com os

colegas – dentro, é claro, do nível de flexibilidade tolerável para adolescentes!

Essa postura dos pais tem muita importância para demonstrar a *confiança* nos resultados do tratamento.

O adolescente *deve* ser envolvido nos preparativos da família para o início do processo; não há motivo para aguardar passivamente. Assim, ele compreenderá as dificuldades que todos enfrentarão e avaliará a extensão com que participarão.

Com esse espírito, o adolescente estará preparado para dar início ao tratamento.

6.6 HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS

Todas as questões emocionais ganham dimensões maiores e mais pungentes quando se trata de paciente criança.

Interná-la representa, para os pais, a transferência das decisões aos profissionais que se encarregarão de seus filhos.

a) O comportamento da criança no hospital

Os pais perceberão, rapidamente, que muitos procedimentos que seriam de difícil realização em casa, acontecerão sem maiores dificuldades no ambiente hospitalar. Por exemplo, as crianças (e jovens) que “dominam” os pais, perdem esse poder assim que dão entrada no aposento do hospital. Nele, submetem-se com naturalidade e aceitação às determinações dos profissionais cuidadores.

Para isso contribuem:

- A mudança de ambiente. Perturbadora para adultos, constitui fonte de insegurança ainda maior para crianças, desprovidas de seus referenciais (objetos, espaços, brinquedos, gravuras, quadros, jogos eletrônicos e outros itens que preenchem o cotidiano), do contato com os colegas de escola e do próprio ambiente escolar.
- A percepção de que a autoridade dos pais, naquele novo ambiente, praticamente desaparece. Por outro

lado, a autoridade dentro do hospital distribui-se entre muitas pessoas – nenhuma disposta a negociar.

- As rotinas de trabalho. Por mais que exista afeto no relacionamento com os profissionais, a criança ou o jovem notam que elas prevalecem e *não são negociáveis*. Se é hora do banho, ele *será feito*...
- As transformações físicas e fisiológicas. O paciente percebe-se *modificado*. A alteração da imagem corporal pode levar a sentimentos de tristeza, depressão, ansiedade; porém, também traz comportamentos de dependência, subordinação, aceitação.
- O efeito altamente perturbador da ausência dos pais e, nas de menor idade, notadamente a falta da mãe.

Afastar o medo da criança costuma ser uma grande preocupação dos pais.

JAMAIS utilizar argumentos do tipo “se você ficar bonzinho, não vai doer”. Esta mensagem apenas diz à criança que a dor estará lá, presente, pronta para acontecer; se doer, será por culpa dela.

Em vez disso, os pais devem esclarecer a criança a respeito da necessidade do tratamento, da cirurgia, da internação.

Note bem leitor: sempre insistimos que as crianças possuem notável capacidade para compreender o que lhes acontece e como as coisas são. Em linguagem adequada, elas devem ser esclarecidas.

b) O VAZIO NO LAR

Em um primeiro momento, é comum, para os familiares, a percepção de um grande vazio no lar, ocasionado pela saída do familiar.

Tal sentimento acontece particularmente – e de forma muito dolorosa – quando se trata de crianças, particularmente quando estas ocupam muito tempo dos pais em seus cuidados.

O vazio torna-se ainda maior quando se trata de criança muito ativa, daquelas que parecem estar sempre em todos os lugares – e, de fato, estão.

Muitas vezes, acentua-se pelo sofrimento de algum animal de estimação, que sofre profundamente pela falta da companhia.

O vazio no lar somente será preenchido com o retorno daquele que saiu, agora em nova condição física, para a fase final do tratamento.

6.7 HOSPITALIZAÇÃO DE ADOLESCENTES

Os familiares enfrentarão, também aqui, a percepção de vazio no lar, porém, sob outras formas, pois a presença física do adolescente não costuma ser nem tão continuada, nem tão intensa quanto a da criança. Afinal, o jovem propõe-se a *independência*. Contudo, desaparecerão os ruídos, as intervenções, os recados e outros incontáveis itens que denotam sua presença.

Para o jovem, a percepção de ser *dependente*, por sua vez, constitui um choque inevitável, com as previsíveis consequências para autoestima.

Adolescentes mais “enturmados”, gregários, sofrerão a *falta do grupo*, tanto mais, quanto maior a participação deste em sua vida.

Outros, experimentarão o medo de *rompimento de compromisso afetivo*, principalmente se estiver consolidado há algum tempo. Este medo, contudo, dissolve-se pela reação da companheira, caso esta demonstre que estará ao seu lado nesta difícil etapa.

Surge, também, o medo de se *atrasar* na busca de seu lugar no futuro: estudo, faculdade, empreendimentos. Os colegas e amigos continuam, e ele está ali, impossibilitado de acompanhá-los. A esse medo soma-se um sentimento de grande *insegurança* em relação ao futuro.

Os pais podem atenuar essas sensações. Podem planejar com ele, como será, na fase de recuperação, a estrutura de apoio que ele desfrutará, adequada à continuidade de seus estudos e atividades – nos dias atuais,

a tecnologia é altamente favorável para isso. Será, também, a hora de engajar os amigos no processo.

No hospital poderá, também, surgir a inquietante dificuldade de conviver com a restrição física, tanto de movimentação como de espaço, resultante do confinamento. Essa situação poderá ser mais sentida pelo jovem voltado ao contato com a natureza, com amplos espaços.

Por outro lado, destaque-se que muitos jovem possuem notável habilidade para se relacionar – isso vale, certamente, para a interação com a equipe hospitalar, com eventuais pacientes com que divida o quarto, e poderá servir de lenitivo para a solidão e o confinamento.

Cabe aos pais permanecerem atentos às reações do paciente, dando-lhe sempre condições de motivar-se para a fase final do tratamento e o retorno à vida.

6.8 DANOS ESTÉTICOS

a) DANOS ESTÉTICOS EM CRIANÇAS

O surgimento de qualquer doença grave na criança constitui trauma severo para os pais – quando ocorre sequela importante, a angústia torna-se ainda maior.

Perceba, prezado leitor: as mudanças físicas e na aparência, provavelmente, afetam muito mais os pais do que seus filhos.

Note bem: as crianças, no ambiente hospitalar, estarão em contato com iguais. Para elas, crianças, aceitar as novas condições é bem mais fácil do que para adultos.

Isso não significa que não se assustem ou não se impressionem com as diferenças; entretanto, os adultos não devem menosprezar a capacidade de *compreender e aceitar* das crianças.

Quando a mutilação acontece na criança, surge forte ressentimento para com as pessoas que demonstram curiosidade ou aversão pela sua aparência.

Importante: a aceitação pela criança estará diretamente ligada à aceitação dos pais.

b) DANO ESTÉTICO EM ADOLESCENTES

Na população jovem encontra-se a maior dificuldade para se chegar à aceitação de dano estético grave.

Nesta fase da vida, a *imagem pessoal* ganha importância múltipla. Ela serve para a conquista, para a

marcação da identidade e como elemento de identificação com o grupo.

O jovem percebe qualquer mutilação como algo catastrófico, se não for muito bem trabalhada pela família e com os amigos. O adolescente não pode perder o sentido de *pertencer* ao seu grupo e o visual faz parte dos elementos de identificação.

Essa questão merece, pois, ser encarada desde a preparação para a cirurgia, passando pela fase de visitação e continuando durante o tratamento.

Alguns danos são altamente impactantes para o jovem. Destacamos os seguintes:

Amputação de perna ou braço: o prejuízo vai além da imagem pessoal, porque ocasiona dificuldades – às vezes intransponíveis – para o jovem acompanhar o grupo em suas atividades de lazer, onde costumeiramente as exigências de desempenho físico mostram-se mais acentuadas. Isso vai desde a “paquera” à prática de diversos esportes.

Ainda que não exista qualquer obstáculo para acompanhar os colegas na prática esportiva, a posição de expectador poderá não ser suficiente para compensar o drama de não participar das atividades.

Os pais devem buscar os meios para que o jovem possa ter acesso a prótese e ao tratamento de fisioterapia para plena adaptação ao seu uso.

Colostomia: esta lesão, mesmo não exposta, provoca extraordinários danos emocionais, relacionados com as limitações físicas.

A funcionamento do dispositivo de coleta não depende da vontade do paciente que, em qualquer lugar, a qualquer tempo, poderá ver-se forçado a realizar procedimentos. Ocorre o medo de que pessoas próximas sintam algum odor, ou que o intestino funcione de maneira descontrolada.

O impacto sobre a imagem corporal, visível na intimidade, produz sérios efeitos negativos sobre a autoestima e agrava-se pela percepção de impossibilidade de relacionamento íntimo.

Situação gravíssima para o adolescente e adulto jovem, no início das caminhadas de suas vidas. Em alguns casos, pode haver reflexo nas opções de estudo e de emprego.

Os familiares devem estar atentos ao risco de ***isolamento social***, principalmente no período inicial do uso, quando a pessoa ainda não tem o controle perfeito sobre os procedimentos de higiene.

Câncer de pênis e testículos: absolutamente aterrorizante, porque, em nossa cultura, estes órgãos encontram-se diretamente ligados ao conceito de masculinidade.

Há enorme risco de isolamento e de afastamento em relação ao sexo oposto. Dificuldades sociais podem ser marcantes. Algumas opções de trabalho também são afetadas.

Desenvolve-se grande sofrimento psicológico. Ocorre óbvio e muito importante efeito sobre a imagem corporal.

Mastectomia: embora o câncer de mama seja mais comum em mulheres acima dos 40 anos, é possível que ele ocorra também em jovens. A remoção de mama traz graves consequências. Além do efeito estético, surgem dificuldades psicológicas e sociais e, mais uma vez, evidencia-se a forte influência cultural.

A presença das mamas é essencial para o equilíbrio emocional da mulher. Está associada à sexualidade e à *maternidade*, valores essenciais à vida.

Na jovem, a retirada de uma ou ambas as mamas, afeta mais do que a sexualidade: ela prejudica seriamente o início da vida afetiva, especialmente em nossa cultura tão focada na estética.

As consequências sobre o equilíbrio emocional e a autoimagem refletem-se no bem-estar da pessoa.

Embora a reconstrução da(s) mama(s) seja um direito da mulher, assegurado pelo Sistema Único de Saúde, as consequências existem: ocorre um dano emocional importante.

Apoio familiar

Os familiares, em situações de tal gravidade e impacto, devem, desde a notícia do que irá acontecer (certamente comunicada pelo médico, já no preparativo para a intervenção cirúrgica) dar início à formulação de estratégias para lidar com tão dolorosa ocorrência.

No caso de **amputações**, uma importante estratégia pode ser estimular o jovem a desenvolver **novas habilidades**, principalmente se estas puderem contribuir para sua permanência nos grupos de que participa.

O *apoio psicoterapêutico*, em todas as situações descritas, pode ser indispensável para que o paciente e os pais consigam superar o desafio.

Quando há disponibilidade financeira e o estado do paciente o permite, investe-se grande esforço em *cirurgias restauradoras*, especialmente se os danos à estética se localizam na face.

A intensidade do impacto emocional dificulta perceber que a vida contém inúmeros valores e opções que se encontram disponíveis para todos que aceitem adaptar-se às condições que lhe são apresentadas

As imposições da cultura *podem e devem ser enfrentadas*. **Ninguém está só nesta caminhada.**

Sem dúvida, acontecerão mudanças de rotina, da maneira de encarar o futuro. Mas sempre existirá amplo espaço para o desenvolvimento de novas expectativas.

O contraponto disso encontra-se no olhar para as coisas que vão além do material. Nelas, descobre-se um extraordinário suporte para enfrentar as vicissitudes do corpo. Referimo-nos, aqui, à espiritualidade. Voltaremos a ela mais adiante, depois de percorrermos o próximo tópico: a UTI.

6.9 INTERNAÇÃO EM UTI

A hospitalização torna-se extremamente dolorosa quando se torna necessária a transferência da criança ou do adolescente para a UTI.

É indescritível a sensação de dor, de impotência, quando um filho ou uma filha é recolhido a esse ambiente que tanto receio desperta em todos.

Na UTI a equipe hospitalar dispõe das melhores condições para superar momentos difíceis das intervenções. Sabemos que este conhecimento não basta para afastar o sofrimento, mas é importante para restabelecer o controle emocional.

Muitas vezes, o paciente é levado à UTI para cumprir um procedimento padronizado, desenvolvido para dar maior segurança ao próprio paciente.

Outras vezes, trata-se de assegurar um acompanhamento mais contínuo, desenvolvido especialmente para a situação que o paciente vive.

A criança tem direito à presença da mãe ou do pai quando fica na UTI, o que é sempre um transtorno, porque a mãe precisa deixar o marido, outros filhos, a casa, o trabalho, enfim... dedicar-se exclusivamente ao filho internado.

6.10 TRATAMENTO

Crises familiares não marcam dia, hora e costumam *agravar as dificuldades financeiras*. A estas, somam-se as provocadas pelo câncer. Vejam só:

- adolescência;

O adolescente pode sentir-se desamparado quando, inconscientemente, considera que *todas* as atenções da família se concentram no paciente de câncer. Sentimentos de solidão e abandono podem aumentar o risco de comportamentos inadequados (agressividade, fuga para a droga etc.).

- separação ou divórcio;

O casal em conflito pode ser surpreendido com o diagnóstico de câncer em pessoa da família. A fatalidade pode reduzir o significado das questões que conduziam à separação. Uma reação pode ser a mudança desse planejamento, com um ou ambos os cônjuges se dedicando devotamente ao doente. Vemos, também, o cônjuge que passa a evitar a presença do outro – surgem inúmeros compromissos, todos importantíssimos e inadiáveis. O paciente fica entregue a cuidadores ou outros membros da família.

6.10.1 CARACTERÍSTICAS COMUNS AOS TRATAMENTOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

a) INSEGURANÇA E PREOCUPAÇÃO

Sentimentos de *grande insegurança e preocupação entre os pais* tornam-se, compreensivelmente, persistentes.

Inconscientemente, eles podem dificultar a reinserção do paciente nas atividades próprias da idade. Já comentamos a respeito da importância desse convívio, particularmente para o jovem. Este, pode ficar constrangido porque os pais procuram estar presentes em todos os momentos, em qualquer lugar; conduzindo e levando para casa.

Atenção, prezado leitor: as preocupações dos pais não devem prejudicar o senso de *autonomia*, indispensável para a inserção social e o equilíbrio emocional.

Espera-se que a criança, e principalmente o adolescente, enfrentem as dificuldades naturais de maneira ativa e positiva, mantendo-se aceitas nos diferentes ambientes em que convivem, fazendo novos amigos e desenvolvendo relacionamentos duradouros.

O jovem *precisa* estabelecer metas no campo pessoal. Caso essa evolução não aconteça, significa que existem importantes questões emocionais afetando os comportamentos de toda a família.

Atitudes superprotetoras dificultam o desenvolvimento social e psicossocial normal.

Familiares e amigos mais próximos percebem os comportamentos dos pais e comentam: “você precisa soltar mais essa criança (ou jovem)”. Nem sempre são ouvidos.

A família deve estar *muito atenta* a essa questão, para evitar prejuízos futuros, comportamentais e emocionais, relacionados com o desenvolvimento físico, a recuperação da autoimagem, a formação de círculos de amizades e a evolução cognitiva.

Observe-se que, com o avanço do tratamento, os incômodos físicos praticamente desaparecem.

Lesões, se houverem, farão parte da vida. Note-se que a capacidade da criança de conviver com lesões graves surpreende. A grave atrofia de um membro, por exemplo, pode *nada significar para ela*. Ela, simplesmente, *é assim!* Por outro lado, a situação pode representar grande incômodo e constrangimento para os pais.

Na adolescência as perspectivas são outras. Há jovens que reagem com rebeldia, demonstração de revolta, por exemplo. Outros, dedicam-se a demonstrar que sua deficiência não o impede de se tornar exímio naquilo que faz, de buscar emancipação e construir um espaço próprio.

As reações dos pais, como seria de se esperar, influenciam notavelmente. Podem tornar-se ainda mais temerosos pelos “excessos” típicos dessa agitada fase da vida.

6.10.2 PROCEDIMENTOS DE MANUTENÇÃO

Mesmo com evolução francamente favorável, continuam o acompanhamento médico e os procedimentos regulares de manutenção.

Para a criança, mais do que para o adolescente, será difícil compreender por que submeter-se a exames, eventualmente incômodos ou dolorosos, e a procedimentos cuja finalidade foge ao seu entendimento imediato.

Tudo deve ser muito bem esclarecido; *a criança compreenderá os motivos*, da mesma maneira com que entendeu o processo do tratamento.

Os pais devem estar conscientes de que a transição saudável da infância para a adolescência, e desta para a idade adulta, requer um ambiente familiar de confiança recíproca entre todos.

Na adolescência, as perspectivas são outras. Os pais relutarão muito mais do que o que seria costumeiro, em aceitar a rebeldia, a necessidade de emancipação, a busca do(a) jovem por obter um espaço próprio. Ficarão muito mais temerosos pelos “excessos” típicos dessa fase agitada da vida.

Seus temores em relação à doença, caso ainda persistam após o sucesso do tratamento, não devem transmitir-se aos filhos

b) SOCIALIZAÇÃO E APRENDIZAGEM

Socialização e aprendizagem caminham juntas na infância e na adolescência.

Manter-se em sintonia com os colegas significa compartilhar o espaço com eles, fazer parte da comunidade estudantil, dar passos importantes para construir o futuro. Portanto, ela deve ser cuidadosamente estimulada e acompanhada.

A demonstração, pelos pais, de *interesse* pela vida escolar é essencial. Não basta perguntar “como vão os estudos?”.

Em relação à criança, os pais devem participar ativamente na avaliação do desempenho e exigir que seja satisfatório.

O acompanhamento da aprendizagem, mais flexível quando se trata de adolescentes, não deve alterar-se *em função da doença*. Convém manter *a mesma postura* que sempre adotaram.

Atenção, leitor: insistimos na importância de os pais não adotarem atitudes paternalistas. As palavras-chave são *autonomia e responsabilidade*.

c) RETORNO ÀS ATIVIDADES ESCOLARES

O retorno à escola constitui, ao mesmo tempo, desafio e alento. Ele demonstra, de maneira inequívoca, que os pais anteveem um futuro – que teria sido negado pela doença. A retomada da vida escolar simboliza uma vitória.

Algumas situações merecem maior atenção:

- O *período de afastamento* foi longo;
- Ocorrem *limitações e efeitos dos tratamentos*;
- Existem *alterações estéticas visíveis*.

Também se justificam cuidados especiais se houver *mudança de turma*.

a) CRIANÇA

Os professores sentem-se, em geral, inseguros em relação ao que fazer e o que esperar da criança que retorna à escola.

Lembramos que *cada caso será sempre um caso único*.

Recomendamos aos pais **comparecer à escola** para reapresentar a criança. Essa medida é *muito importante* se o retorno ocorre durante o tratamento, quando diversos **sinais** (perda de cabelo, por exemplo) estarão visíveis e o comprometimento do estado físico e mental da criança torna-se mais evidente.

O comparecimento dos pais tem os seguintes **objetivos**:

- Obter a compreensão e a cooperação de todos (diretoria, professores, coordenação pedagógica);
- Informar, principalmente professores, a respeito de como a criança comporta-se e percebe os acontecimentos;
- Transmitir, a todos, conhecimentos a respeito da doença, do tratamento e da situação atual;
- Avaliar o processo de *reposição* das aulas perdidas;

- Estabelecer um plano adequado para o recomeço.

Este plano deve permitir, no mínimo, que os profissionais da escola saibam:

- O que fazer em caso de *desconforto* (por exemplo, caso ocorra um sono incontrolável, por efeito de medicamentos e/ou fraqueza);
- Como e em quais situações localizar os pais;
- A maneira de reapresentar a criança aos colegas;
- Até que ponto ela deverá participar das atividades, quando estas solicitarem maior exigência física;
- Como será a avaliação do aproveitamento, na hipótese de as limitações influenciarem no conteúdo da aprendizagem.

Por meio deste planejamento, reduzem-se ao mínimo as improvisações, se existirem, e a retomada das atividades escolares transcorrerá com tranquilidade.

Os professores devem compreender que a criança não possui percepção de diferenças – ainda que existam – significativas entre elas e seus colegas.

Sabe-se que professores (e pessoas em geral) têm a propensão de avaliar as crianças com câncer (tratadas ou após o tratamento) como *diferentes* das demais. Isso gera o risco da superproteção ou do distanciamento.

Os professores, se bem orientados, irão contribuir para que os colegas compreendam a *realidade* que cerca a criança e saberão dar respostas a dúvidas e curiosidades que lhes forem levadas pelos alunos.

b) ADOLESCENTES

A participação dos pais no retorno às atividades escolares pode incluir algumas das providências já recomendadas no caso de crianças. Observa-se, contudo, que o adolescente pode sentir-se valorizado se lhe for permitido cuidar, por si só, dessa etapa.

Para isso, também concorre o fato de que o relacionamento do jovem, com os professores e colegas, é muito diferente daquele que experimenta a criança. Na adolescência – e isso vale a partir dos dez anos de idade – já existe um senso de autonomia a ser preservado e valorizado.

Outro fator de grande importância é a presença do *grupo*, por meio do qual ocorre a integração do jovem na sociedade e, também, no ambiente escolar. O grupo poderá ter um papel muito significativo nessa etapa.

Por esse motivo, é muito importante que o jovem – e, se conveniente, os pais – promovam um cuidadoso esclarecimento com esses amigos. Pode-se, por exemplo, combinar um encontro com eles, em que se promova um misto de celebração do momento e de orientação.

Eliminadas as fantasias, os mitos, as ideias sem fundamento, torna-se muito mais simples a interação com os colegas, que naturalmente estarão dispostos a retomar suas atividades.

6.10.3 EFEITOS DOS TRATAMENTOS

Crianças e adolescentes apresentam maior vulnerabilidade aos efeitos adversos que poderão aparecer anos depois do término da terapia.

Diversas disfunções anatômicas, fisiológicas, estéticas e cognitivas são apontadas. Essas questões, de grande importância, devem ser de pleno conhecimento e cuidadosa atenção da família pois estarão presentes no retorno à escola e à vida social.

Tanto a criança quanto o adolescente devem ter pleno conhecimento delas, de suas consequências e preparar-se para conviver com seus efeitos.

Quaisquer que sejam esses efeitos adversos, pais e paciente devem estar atentos para identificá-los. Muitas limitações somente se tornarão perfeitamente conhecidas pelas exigências de desempenho, mais comuns na adolescência, e preparar-se para lidar com elas. A palavra-chave, aqui, é **aceitação**.

Por exemplo, se há déficit de atenção e ou memória, as consequências somente serão compreendidas pela necessidade de se exercer essas importantíssimas funções mentais. O vestibular, por exemplo, constitui um desses desafios. A aquisição de conhecimentos mais complexo, principalmente a partir do ensino médio ou profissionalizante, é outro.

Em outras palavras: *é importantíssimo que haja exposição da pessoa aos estímulos, para que se possa compreender os detalhes de sua capacidade de resposta.*

A partir daí, consegue-se estabelecer planos de enfrentamento de tais limitações, responsabilizando a criança ou o adolescente, *dentro dos limites de suas possibilidades*.

O que pode ser percebido como um obstáculo, também pode ser entendido como *estímulo para a superação*, sem resvalar para o perigoso *proteccionismo*.

Os pais devem permanecer atentos para evitar que, inconscientemente, o paciente aproveite-se da doença para obter “ganhos” de seu interesse.

Por exemplo, faltar à aula alegando algum desconforto, não realizar alguma atividade; deixar de estudar para uma avaliação etc.

6.11 QUALIDADE DE VIDA: O OBJETIVO

As famílias devem buscar a *qualidade de vida* de seus filhos, respeitando a visão *deles*.

É muito provável que algo que os pais percebam como uma seqüela ou dificuldade, para eles não representa qualquer obstáculo a uma vida plenamente satisfatória.

Encontramos crianças e jovens que perderam um ou mais dedos, um pé, ou até mesmo um braço ou perna. Tais perdas chocam profundamente os adultos e induzem sentimentos de piedade; entretanto, por integrarem a constituição da criança desde cedo, simplesmente fazem parte de suas imagens pessoais.

As pessoas avaliam a *qualidade de vida dos outros* tendo como referência os valores que reconhecem como válidos para suas próprias qualidades de vida. Contudo, as coisas não funcionam assim.

Cada pessoa desenvolve, ao longo da vida, um conjunto de valores aos quais dá importância e que considera fundamentais para sua realização, para sentir-se feliz e emocionalmente bem.

O mesmo acontece com crianças e jovens que enfrentaram o câncer. O que lhes proporciona o sentimento de *qualidade de vida* é algo muito pessoal, muito particular.

Acontece no lar, na convivência com a família e na escola.

Por exemplo, é natural que pais e professores apresentem receios pelos comportamentos dos colegas,

manifestos em brincadeiras e comentários agressivos ou provocativos.

Entretanto, os estudos demonstram que esse risco não acontece.

Existe aceitação! E a participação nas atividades, ainda que restrita por razões de segurança, acontece satisfatoriamente, sob a ótica da *qualidade de vida*.

Em síntese: a família deve ter sempre presente que o objetivo maior do tratamento é a *qualidade de vida* da pessoa. Este é um sentimento muito pessoal que se avalia pelos comportamentos, pelas manifestações e, principalmente, pelo *humor* que a criança ou o jovem demonstram em suas intervenções.

Se ela se apresenta satisfatória, o objetivo está sendo atingido!

Também não se deve esquecer que o desenvolvimento de técnicas, medicamentos e processos de tratamento continua a acontecer intensamente. O que pode parecer um problema insolúvel hoje, dentro de algum tempo encontra solução surpreendente.

6.12 RETORNO À NORMALIDADE!

Crianças e adolescentes demonstram notável capacidade de recuperação. Seus organismos trabalham notavelmente para isso.

Vejamos com mais detalhe o que acontece com o *adolescente*, mais vulnerável do que a criança.

Os tratamentos, as limitações, a doença em si, roubam-lhe a identidade. Submetido aos cuidadores, sujeito aos procedimentos e medicamentos, percebe-se como *outra pessoa*.

O adolescente em recuperação motiva-se pelo desejo de ser, novamente, *ele mesmo!*

Possivelmente, os familiares percebiam-no, durante a doença, como uma criança indefesa, distante do adolescente contestador e com laivos de precoce independência. O retorno à normalidade traz um certo conforto emocional aos pais.

A recuperação contém, pois, um retorno ao que ele sempre foi ou almejava ser. A veemência com que ele possa se lançar a essa nova etapa da vida chega a surpreender.

Aquele doente acomodado, dependente, requisitando atenções e cuidados, percebe-se novamente *livre!*

Os pais devem compreender esse momento! Jamais interpretá-lo como abandono, um “pouco caso” de seus esforços.

Alguns pais vivem o fantasma de que a doença retorne e, por isso, acreditam que devem continuar com a mesma intensidade de cuidados.

Preocupação exagerada com a alimentação, medo das saídas e ambientes onde o filho possa estar, fazem parte deste momento, onde a confiança e o encorajamento devem existir.

É importante que os pais estejam atentos aos acompanhamentos médicos e exames que periodicamente devem ser feitos, mas a **confiança** deve ser o novo lema para que a vida siga seu fluxo.

Aceitar essa independência requer desprendimento. Há de se afrouxar o laço, tão fortemente atado pelo tratamento.

A busca de recuperar a autonomia pelo adolescente (e, também, pela criança) provoca um relativo *vazio no lar*.

Vão-se medicamentos e apetrechos!

(Existem pais que guardam devotamento sobras do que foi utilizado: luvas descartáveis, rolos de gaze e algodão, coletores de urina, medicamentos...)

Entram os jogos eletrônicos, os equipamentos de comunicação, as mensagens nas redes sociais. Renascem os convites para sair.

A vida não para!

Dada a importância do relacionamento com os amigos, os pais devem compreender que, para o jovem, *é o momento de recuperar o tempo perdido*.

WhatsApp e Facebook, hoje comuns aos jovens em geral, provavelmente, atenuaram essa sensação de afastamento, de solidão.

Nada, porém, supera o contato pessoal, as risadas face a face, o toque, a inefável percepção do que se passa na alma que o olhar amigo revela.

O tempo tenta puir a colcha da amizade, tecida com a diáfana linha da presença, por mais que nós procuremos preservá-la virtualmente.

O contato pessoal no retorno é indispensável para restaurá-la com todo o seu vigor.

O jovem lança-se nessa empreitada.

Contata, troca comunicações, agenda visitas e encontros. Ele busca *participar*; reaberta laços frouxos e reforça ainda mais os que permaneceram saudáveis, demonstrando sua profunda gratidão aos que o acompanharam na jornada.

Nessa missão, compreensivelmente, afasta-se dos familiares. Há de se compreendê-lo.

A vida continua, agora, dentro da normalidade.