



# Vida em família e o Câncer

Um guia para os pais de uma jovem criança com câncer



**Tradução: Voluntários da IBM**

**Revisão: Sílvia R Brandalise e Carmen C M Rodrigues (Centro Infantil Boldrini)**

**Editoração: Lucas Rodrigues | Impressão: Cin Negócios**

Adaptado com permissão a partir da publicação “Family life and cancer: a guide for parents of a younger child with cancer”, produzido por Children’s Cancer and leukaemia Group (CCLG) – o líder credenciado no Reino Unido no fornecimento de informações sobre o câncer para crianças e adultos jovens, e seus familiares [www.cclg.org.uk](http://www.cclg.org.uk)

Escrito por Sharon Dempsey em conjunto com o Comitê de Publicações do CCLG, composto por especialistas multiprofissionais na área do câncer infantil.

Somos gratos às famílias que contribuíram para este folheto, ou que de alguma forma compartilharam suas experiências, para poder ajudar outras famílias.

A publicação deste livro foi possível graças à doação da Fundação Chelsea FC.

Design e publicação pelo CCLG em Junho 2012.

Data da Revisão: Junho 2014.

© CCLG 2012

Children’s Cancer and Leukaemia Group  
Third Floor, Hearts of Oak House  
9 Princess Road West  
Leicester LE1 6TH

**Tel:** 0116 249 4460

**Fax:** 0116 249 4470

**Email:** [info@cclg.org.uk](mailto:info@cclg.org.uk)

**Website:** [www.cclg.org.uk](http://www.cclg.org.uk)

**Instituição de Caridade N° 286669**





# INTRODUÇÃO

Um dos grandes desafios de criar uma criança com câncer é balancear as necessidades de saúde da sua criança e as demandas do tratamento, com uma vida normal em família.

O câncer é parte significativa da sua vida em família e em certas ocasiões poderá dominá-la. Isto não tem que definir a sua família. O desafio é como lidar com as adversidades do dia a dia, e ainda assim desfrutar das atividades familiares normais.

Quando dizem que sua criança tem câncer isso parece o fim do mundo, ou pelo menos o fim de uma vida normal. Como pai de uma criança diagnosticada com tumor cerebral, eu sei em primeira mão como é difícil tentar prover a sua família com alguma parcela de normalidade. Nosso filho Owen foi diagnosticado na idade de dois anos. Seu tratamento incluiu neurocirurgia, quimioterapia e radioterapia.

Apesar de desolados por Owen estar tão doente e que teria que suportar tal tratamento, nós tentamos nosso melhor para nos certificarmos de que ele e sua irmã Kate ainda aproveitassem suas vidas. O câncer se tornou parte das nossas vidas e nos limitou em muitos aspectos, mas nos ensinou a viver com ele, enquanto evitávamos as dificuldades de invadir a qualidade de vida de Owen e de sua irmã, tanto quanto nós pudéssemos.

Na enfermaria fizemos muitos amigos e todos compartilharam informações e dicas em como enfrentar a situação. Espero que este livreto ajude você a enfrentar, e ainda desfrutar sua vida familiar e a vida durante este período desafiador.

O câncer é um aspecto da vida de sua criança. Ele não é o todo da vida de sua criança.

Sharon Dempsey

---

*“Minha tia idosa queria tanto ajudar. Ela ajudou mais do que ela imagina, só por estar presente, e ouvindo enquanto eu falava.”*

---

*Liz, mãe de David, diagnosticado com câncer ósseo*

# CONTEÚDO

<b>Diagnóstico</b>	<b>5</b>
Como lidar?	5
<b>Como a família é afetada?</b>	<b>6</b>
<b>Estratégias de enfrentamento</b>	<b>8</b>
Lidando com o estresse	8
Compartilhando informações e encontrando apoio.	8
Pausa para recarregar	10
Hora da diversão em família	11
<b>A vida do dia a dia para as crianças</b>	<b>13</b>
A importância de brincar	13
Educação	13
Comunicação	14
Divisão de responsabilidades	14
Mantendo rotinas	15
<b>Irmãos</b>	<b>18</b>
<b>Alimentação</b>	<b>20</b>
<b>Sono</b>	<b>21</b>
Como posso ajudar minha criança a dormir melhor?	21
<b>Onde buscar ajuda</b>	<b>22</b>
<b>Contatos úteis</b>	<b>23</b>

---

“Aceitar ajuda, percebendo que neste momento você não pode retribuir esta ajuda e que isto não é esperado. As pessoas entendem.”

---

*Ginny, mãe de Alex, diagnosticado com leucemia*





# DIAGNÓSTICO

O diagnóstico do câncer em uma criança é devastador para toda a família.

No momento do diagnóstico, as famílias frequentemente sentem que tudo em suas vidas está mudando. Uma nova realidade se revela que inclui dificuldades, limitações e desafios. Você se encontra buscando novo vocabulário, conhecendo novas pessoas, e encarando problemas que eram inimagináveis antes do diagnóstico. Enquanto o processo de adaptação ocorre, assim também segue a vida diária. Você pode ter compromissos de trabalho, contas a pagar, outras crianças para cuidar. As crianças continuam a ter aniversários, o Natal continuará a chegar e também as férias para planejar.

## Como lidar?

- Incorporar a doença na vida familiar. Aceitar que haverá mudanças e ajustes e trabalho para atingir uma nova normalidade.
- Não tenha medo de pedir ajuda. Familiares e amigos frequentemente se sentem felizes em serem chamados. Explique que você pode precisar que eles ajudem com os afazeres domésticos, pegar na escola ou somente um papo amigável. Deixe as pessoas saberem que sua necessidade de ajuda pode continuar por um período considerável.
- Permita a ajuda dos membros de toda sua família. Frequentemente eles ficarão com medo de se oferecerem, por medo de pisar no calo de alguém, ou simplesmente medo de atrapalhar.
- Se você se sentir sobrecarregado com a quantidade de informação fornecida a você, mantenha os livretos num lugar seguro e os consulte sempre que necessitar ou sentir que está pronto.

---

“Amigos da igreja cozinharam muitas comidas caseiras que foram congeladas e nós podíamos levá-las ao micro-ondas quando necessário, enquanto Katie estava em tratamento.”

---

*Fiona, mãe de Katie, diagnosticada com tumor de Wilms*

# COMO A FAMÍLIA É AFETADA?

Quando uma criança é diagnosticada com câncer as famílias são forçadas a fazer grandes ajustes, variando desde:

- Mudanças diárias das rotinas da sua vida em casa (visitas ao hospital, internações, visitas da equipe de cuidadores, visitas ao seu médico, consultas no hospital).
- Mudanças no esquema de trabalho, com um dos pais frequentemente desistindo de seu emprego para cuidar da criança, ou famílias de pais solteiros descobrindo que não conseguem mais conciliar trabalho e cuidar de sua criança durante o tratamento.
- Reajustes financeiros (isto pode ser devido a impossibilidade de um dos pais poder trabalhar a mesma quantidade de horas como antes do diagnóstico).
- Estresse marital, com ambos os pais constantemente cansados e preocupados, e talvez com diferentes enfrentamentos à situação. (Não é incomum para um pai querer falar ou descobrir mais informações, e o outro não.)
- Rivalidade entre irmãos (devido a presentes, cuidados extras e atenção dadas ao irmão que está com câncer).
- Problemas quando o irmão tem que ser cuidado por outros, quando se tem que ficar no hospital ou comparecer às consultas clínicas.
- Saber quando focar na unidade familiar próxima e quando abrir para outros, permitindo que ajudem e deem suporte.

---

“É bom conversar, mas algumas pessoas realmente levantam o seu ânimo e outras te botam para baixo, e você não sabe quem é quem quando você começa a conversar. As pessoas precisam saber que isto acontece.”

---

*Paul, pai de Edward, diagnosticado com neuroblastoma*







As rotinas familiares normais mudam para incorporar o tratamento, as consultas hospitalares e as internações.

- Compartilhe informação entre os membros da família e seja aberto sobre sua necessidade de ajuda prática.
- Como uma família, converse sobre maneiras de dar assistência e ajudar uns aos outros.
- Continue conversando e escutando uns aos outros. Por mais que seja duro em certos momentos, a comunicação contínua em família aumentará o sentimento de união e ajudará a fortalecer os laços de família.
- Lute para desfrutar a vida em família – celebre os aniversários, desfrute o Natal e outros feriados, tente planejar viagens.

Quando você tiver que compartilhar notícias ruins com a família ou amigos, por exemplo, após o diagnóstico, tenha um tempo para planejar como e quando você fará isso. A aflição e dor podem ser, algumas vezes, um fardo adicional, ou você pode descobrir que está se sentindo culpado por ter chateado alguém que você gosta. Se houver muitas pessoas para conversar, tenha calma e o faça gradualmente. Pode ajudar alertá-las de antemão, e dizer que você gostaria de encontrar e conversar sobre uma pessoa da família que não está bem. Você pode querer discutir sobre seus planos de como deixar os outros saberem da notícia – seja pedindo ajuda para compartilhar as notícias ou sendo claro que isto é algo que você quer contar pessoalmente. Alguns familiares e amigos podem reagir de maneira inesperada, então se certifique que alguém esteja perto para te dar assistência. Se você ficar perturbado pela reação de um amigo ou membro da família, ou como eles respondem a você ou à sua criança após a notícia, converse sobre isto com sua enfermeira especialista, uma assistente social ou psicóloga do CLIC - eles podem ajudá-lo a entender a reação.

---

“A vida diária e as celebrações do dia a dia podem parecer um fardo adicional. Organização e planejamento podem facilitar a pressão de lidar com as celebrações familiares. Embora frequentemente você sinta como se você estivesse apenas fazendo, isto é bom. Não coloque mais pressão em você mesmo, tentando fazer tudo ficar perfeito.”

---

*Sharon, mãe de Owen, diagnosticado com tumor cerebral*

# ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

## Lidando com o estresse

Saídas regulares e atividades físicas podem ajudar a aliviar o estresse. Se você passa muito tempo no hospital, tente fazer pausas. Leia um livro ou uma revista. Embora isso não seja sempre possível, mesmo uma curta caminhada pelas áreas do hospital pode ajudar.

- Seja organizado e se possível tente limitar o tempo gasto no hospital.
- Desenvolva uma rotina para organizar os medicamentos e para administrá-los. Isso ajudará a minimizar o impacto do tratamento na vida familiar.

## Compartilhando informações e encontrando apoio

Ao longo do curso da jornada do câncer de sua criança, você vai experimentar muitas coisas pela primeira vez. Não lute sozinho. Comunicar-se com os vários profissionais da saúde que você irá conhecer vai te dar muitas respostas e muitas dicas práticas. Conversar com outras famílias vivenciando dificuldades similares, pode ser uma tábua de salvação e ajuda para resolver dificuldades. Por exemplo, uma criança vivendo com dificuldades físicas, pode encontrar no transporte um problema. Ao falar com outras famílias, soluções podem ser compartilhadas. Por exemplo, dicas para obter uma apólice de seguro de férias adequada quando viajar com uma criança doente, pode ser útil. Uma família pode ter tido a experiência de adaptar seu carro para acomodar sua criança, obter dicas sobre autorização para vagas especiais, ou ter pedido ajuda governamental em forma financeira para ajudar a pagar um carro novo. Você pode compartilhar dicas sobre onde tirar férias, onde comer fora, como manter ocupada sua criança durante as consultas, ou como negociar suporte dos serviços sociais.

Compartilhar informações é também uma boa forma de encontrar apoio. Os pais podem encontrar apoio trabalhando juntos. Ninguém mais irá entender melhor sua situação, senão outra família na mesma posição.

---

“Quando Katie fez sua cirurgia, eu gostei de uma enfermeira amiga que nos levou para um almoço. Ela sabia que é um dos piores momentos não saber o que está acontecendo ao seu pequeno na sala de operação.”

---

*Fiona, mãe de Katie*







Enquanto para muitos, compartilhar experiências será imensamente importante, poderá haver algumas famílias que não são capazes de se envolver com outras na unidade, pois só conseguem focar no que está acontecendo com a sua própria família. Outros podem achar a enorme quantidade de informações dadas sobre problemas de outras famílias muito para lidar com elas. Todas as famílias são diferentes - não há certo ou errado.

Algumas famílias convivendo com doenças crônicas podem experimentar isolamento social, sentindo-se alienados dos seus amigos e vizinhos. Sua rede social anterior pode parecer irrelevante para o seu novo estilo de vida, que é ditado por regimes de tratamentos.

Você pode fazer novas amizades com outras famílias que convivem com o câncer e a enfermaria do hospital é frequentemente o melhor lugar para isso. Sua criança pode ser cuidada em um quarto separado. Isto pode ser isolador, mas tem seus benefícios de ser mais silencioso e melhor para visitaç o. Grupos de suporte e saídas organizadas por grupos de ajuda para as condições físicas de sua criança, também oferecem oportunidades de encontros com pessoas que compreendem seus estresses e tensões. Você não está sozinho, muitos pais passaram ou estão passando por experiências que são muito similares às suas.

No entanto, você pode achar que compartilhar informações com família, amigos, vizinhos e colegas de trabalho pode ser um desafio.

---

“Nós compreendemos que a melhor maneira de gerenciar a quantidade de medicamentos que est vamos dando, seria sermos muito organizados. Nós criamos nossa pr pria planilha no Microsoft Word, que diria a que horas dever amos dar o medicamento e em quais dias da semana.”

---

## Dando um tempo para recarregar

A curto prazo, cuidar de uma criança doente é difícil e demanda energia, mas quando os cuidados são por longos períodos é necessário aos pais criar distrações para si mesmos, para prevenir exaustão mental e física. Alguns pais precisam de pausas a mais do que outros. Para alguns, pequenas pausas fazem a diferença entre enfrentar e não enfrentar. Eles retornam com energias renovadas e prontos para encarar as demandas dos cuidados com sua criança. Os pais precisam de tempo para eles mesmos como um casal, especialmente se eles passam muito tempo assumindo papéis diferentes na família. Encontrar tempo para uma refeição, uma caminhada ou tomar uma xícara de café juntos, ajuda a fortalecer o sentimento de parceria. Uma caminhada em família ao ar fresco é bom para todos. É um tempo juntos, sem distrações – tempo de refletir ou conversar. É um antídoto para dias ou semanas num abafado hospital e pode frequentemente ajudar qualquer um a dormir melhor.

De tempos em tempos todos os pais sentem necessidade de passar um tempo fazendo coisas fora da rotina familiar. Afastar-se de sua criança doente não é sempre possível ou desejável, mas você pode passar algumas horas da semana curtindo um hobby ou esporte, você pode voltar para casa recarregado e melhor preparado para enfrentar a situação. Você não deve se sentir culpado por precisar ou querer uma pausa.

- Encoraje indivíduos da sua família a se engajar em atividades fora da família.

Há algumas instituições de caridade que são especializadas em dar pequenos períodos de descanso para famílias de crianças com câncer. Isto pode dar a chance para toda família passar um tempo longe juntos, longe da rotina do hospital, mas com suporte (inclusive médico) disponível, se necessário. Veja página 22.

---

“Tenha uma “árvore de telefones” de forma que, quando você sair do hospital, ou ter resultados de exames, você telefone (ou envie mensagem) para uma única pessoa, que então passa a mensagem para a pessoa seguinte e assim por diante. Isso não somente economiza dinheiro, mas também tempo em não repetir a mesma notícia a muitas diferentes pessoas. Rede social é outro bom caminho para espalhar a notícia”.

---

*Rachael, mãe de Connor, diagnosticado com leucemia*





## Hora da diversão em família

Algumas vezes você sentirá que quer focar somente na sua criança. Você pode não querer pensar além do tratamento, medicação e consultas hospitalares. No entanto, focar somente na doença não é bom para sua criança ou sua família. Sua criança continua a ser a mesma pessoa que antes do seu diagnóstico: primeiro e antes de tudo continua a ser uma criança.

Elas merecem ter a experiência das saídas familiares, piqueniques, viagens à praia, férias e festas de aniversário. Isto pode gerar um planejamento extra e muita energia, mas será recompensador. As exigências de planejar viagens e dias fora podem parecer opressivas, especialmente se sua criança estiver fazendo tratamento, mas fazer um esforço para engajá-la em atividades, pode beneficiar toda a família.

Há algumas instituições de caridade que providenciam diversão e atividades em família para crianças com câncer. É frequentemente mais fácil participar de um evento que foi planejado por uma organização que entende as necessidades da sua criança. Tal evento também dá oportunidade para as famílias encontrarem outras famílias vivendo na mesma condição. Elas podem dar apoio emocional e uma rede de amigos, que se identificam com as suas circunstâncias e compartilharam experiências. Muitas famílias se sentem seguras participando de eventos organizados ou apresentados por organizações conectadas ao seu hospital local ou entidades locais de caridade, devido sua conscientização e apoio. Isto também economiza a necessidade de gastar energia em planejamento e organização.

Quando uma criança estiver com particular risco de infecção ou estiver com baixa imunidade, pode ser difícil criar saídas divertidas. Eles podem não estar aptos a socializar com outras crianças, por medo de infecções, e visitas a parques ou piscina local podem ser muito arriscadas.

Pode ser uma boa ideia evitar viagens ou dias fora quando sua criança estiver tomando dexametasona.

---

“Os cavalos foram parte vital da recuperação de Jenny. Sair do hospital para um terreno lamacento foi parte vital da minha ‘recuperação’ também!”

---

*Julie, mãe de Jenny, diagnosticada com leucemia*

---

“Quando Owen estava recebendo quimioterapia ele frequentemente tinha sua imunidade baixa. Eu contatei o centro de lazer local e pedi para agendar o castelo pula pula para ele e sua irmã para poderem brincar. O gerente do centro de lazer nos ofereceu o uso do pula pula antes ou depois das festas, sem nos cobrar. Owen e Kate puderam desfrutar de meia hora de brincadeiras fora de casa, e sem o risco para Owen de ter contato direto com outras crianças, que poderiam ter gripe, tosse ou catapora e outras doenças de criança.”

---

*Sharon, mãe de Owen*





# O DIA A DIA PARA AS CRIANÇAS

## A importância do brincar

Brincar é uma parte muito importante da vida da criança. Através da brincadeira elas exploram seu ambiente enquanto aprendem habilidades necessárias para todas as etapas da vida. Brincar prepara a criança para expressar emoções e sentimentos, e pode ser uma estratégia útil para ajudá-las a entender a doença e expressar suas preocupações.

As crianças pequenas não tem vocabulário para explicar como se sentem, mas, através da brincadeira, pais e ludoterapeutas podem verificar como elas estão enfrentando. As crianças podem explorar situações confusas através da brincadeira. Elas relacionam eventos da sua vida nas atividades do brincar, e podem desta maneira, ganhar poder e controle explorando os problemas. Os pais podem ajudar as crianças a trazerem suas experiências para a hora do brincar fazendo-o com situações do hospital.

Converse com o terapeuta do hospital para ter ideias. Alguns ludoterapeutas do hospital podem providenciar um boneco com um cateter venoso central, onde a criança pode aprender a 'enxaguar' o cateter. Os seus ursinhos podem ser usados para um curativo adesivo, ou fantasiados com uma máscara de radioterapia. Certamente o uso de bonecos pode não ser apropriado para todas as crianças. Algumas precisam de uma abordagem mais "adulta".

## Educação

Haverá momentos que sua criança estará afastada da escola e assim sentirá falta da interação com seus colegas. Ou sua criança não quer interagir com seus colegas, ou por causa da sua doença ou pela mudança de sua aparência. A equipe de tratamento da sua criança poderá aconselhá-la.

---

“Eu colocava um avental de enfermeira e chapéu, e fazia uma ‘voz de enfermeira’ quando tinha que fazer qualquer tipo de procedimento para Verity. Assim que terminado, eu os tirava depressa, de modo que eu pudesse voltar a ser a mamãe. Parece que funcionou!”

---

*Deborah, mãe de Verity, diagnosticada com leucemia*

## Comunicação

Dependendo da idade, a criança com câncer pode ter um maior entendimento da sua doença, do que você imagina. Os irmãos também pegam as coisas, tanto as ditas como as não ditas.

Converse sobre como a doença ou a condição afeta toda a família: como vocês podem diminuir o impacto e ajudar uns aos outros? Discuta como vocês todos podem trabalhar juntos para apoiar uns aos outros. Ao mesmo tempo, porém, você precisa ter claro quanta informação você quer dar e, quando.

- Conversem entre si e tentem identificar preocupações específicas. Esteja atento a quaisquer sinais de qualquer um que tornar-se retraído ou muito ansioso, ou irmãos que se sentem ressentidos.
- Mudanças no comportamento dos irmãos podem refletir medos, que podem ser precisos ou não.
- Discuta com a escola qualquer preocupação que você tenha sobre a criança com câncer ou seus irmãos.

## Divisão de responsabilidades

Nas famílias há sempre coisas que algumas pessoas são melhores que as outras. Tome proveito disto, ao dividir as tarefas chave. Por exemplo, um pai sente que é mais competente lidando com as preocupações práticas do dia a dia, enquanto o outro comparece às consultas hospitalares e lida com as medicações.







## Mantendo as rotinas

É de grande ajuda para a família manter uma rotina, permitindo ao mesmo tempo, flexibilidade durante os tempos de crise ou tratamento. A rotina permite a todos um sentimento de estabilidade e segurança. As crianças frequentemente sentem perda do controle em suas vidas por causa da condição delas, mas uma boa rotina em casa as ajuda a se sentirem seguras.

- Sempre que possível, planeje as estadias no hospital e procedimentos.
- Esteja informado sobre os riscos e como reagir em situações de emergência.
- Tenha uma mala pronta para pernoites de emergência.
- Ser organizado em casa vai ajudar a diminuir o estresse quando estiver no hospital.
- A escola é uma parte importante da rotina normal das crianças. Converse com a escola sobre qualquer ajuste específico para sua criança. A equipe médica aconselhará sobre o que é prático e também colaborará com a escola.

As crianças reagem bem à estabilidade. Elas gostam de conhecer as regras e os limites. Algumas vezes a criança doente precisa ter mais liberdade dentro da família. Entender os limites impostos pela família é parte do aprendizado para trabalhar como um time e ser atencioso e cauteloso com outras pessoas. Eles nem sempre estarão aptos a fazer tarefas domésticas, terminar as lições de casa ou ser responsável pelos irmãos mais novos. É importante que eles sejam encorajados a desenvolver as suas habilidades e contribuir para a família de acordo com a sua idade e habilidades. A autoestima pode crescer se eles sentem o valor que têm as tarefas diárias para a família. A dependência dos pais e irmãos para realizar as tarefas da criança doente, inibirá sua habilidade de enfrentamento e desenvolvimento.

---

“Nós sempre tínhamos uma pequena “bolsa de truques” pronta para episódios de neutropenia febril, com os nossos DVD’s favoritos e pijamas (e algumas peças de roupa essenciais para a mamãe), então se você tem que sair correndo no meio da noite por causa de febre, você não tem que se preocupar em fazer as malas.”

---

*Danielle, mãe de Gregory, diagnosticado com leucemia*

É muito fácil querer compensar mais sua criança devido aos seus problemas de saúde. Muitos pais acham que devem dar à sua criança muitos mimos para compensar tudo que ela tem que resistir. Porém, isso é negar o direito da criança de ser tratada como um membro qualquer da família. Suas necessidades de saúde podem ser diferentes, complexas e exigentes, mas em última instância ela precisa que sua mamãe e papai a trate primeiro como criança e primeiramente, não como uma criança doente.

As crianças que não têm bom entendimento dos seus problemas de saúde e do tratamento, podem se expor a riscos se forem excessivamente independentes. Elas precisam ter algum entendimento da própria condição, em termos adequados para cada idade.

---

“Anne tinha pouco mais de três anos quando foi diagnosticada com leucemia. Era muito tentador mimá-la, mas nós não o fizemos, e pensamos que isto não ajudaria nem ela nem a nós a passar por estes tempos difíceis. Ela sabia que quando precisava tomar a medicação, não importava se era doloroso ou de sabor ruim, que ela teria que tomar e que isto ‘não era negociável’, e não valeria a pena fazer birra. É claro que frequentemente a recompensávamos depois com algo legal pois eu sei quão horrível eram alguns daqueles remédios.”

---

*Neil, pai da Anne*





## Irmãos

Os irmãos podem sentir medo e preocupação. Suas necessidades são frequentemente ofuscadas pelas grandes demandas do seu irmão/ irmã doente. Frequentemente, a criança cronicamente doente recebe mais atenção que seu irmão saudável. Enquanto isto é inevitável, pode causar ressentimentos e ciúmes.

Frequentemente, no entanto, o irmão saudável pode tentar esconder seus sentimentos ou preocupações, para evitar mais um fardo para seus pais. Eles podem ter problemas que podem emergir na superfície um longo tempo depois do período imediato da crise.

Os irmãos saudáveis também passam por mudanças abruptas na sua vida em casa; frequentemente os pais passam tempo com a criança doente no hospital, significando que os irmãos podem ter que ficar com outros parentes, apesar de que, algumas vezes, pode haver uma casa de família no hospital, onde pais e irmãos podem ficar. A família pode experimentar dificuldades financeiras, férias podem ser interrompidas ou canceladas, pode ser mais difícil comer fora, dietas especiais são adotadas - tudo isto com impacto nos irmãos saudáveis. Irmãos menores podem experimentar dificuldade em serem separados dos seus pais durante as estadias hospitalares.

Alguns irmãos encontram seu papel nas mudanças estruturais da família.





### **Como você pode ajudar a amenizar tensões e preocupações:**

- Para auxiliar os irmãos saudáveis, tente ser aberto e honesto. Se eles entenderem o porquê da interrupção da vida normal em família, será mais fácil para aceitarem a situação.
- Encoraje os irmãos a perguntar e ter segurança para expressar suas preocupações. Eles devem receber respostas honestas, mas apropriadas.
- Frequentemente os irmãos se sentem culpados por estarem saudáveis e ativos. Os irmãos podem ter sentimentos conflitantes, às vezes ressentindo a atenção extra que o irmão cronicamente doente recebe, e outros sentimentos, se sentindo responsável e preocupado. Comunicar-se bem pode ajudar a aliviar estas emoções.
- Os irmãos precisam sentir que são importantes e que suas necessidades não estão sendo deixadas de lado. Talvez haja um membro da família, amigo ou professor no qual eles confiam e respeitam, e que poderia ajudá-los e apoiá-los.
- Muitos irmãos se preocupam com seu irmão ou irmã. Eles ficam ansiosos e preocupações reprimidas podem se manifestar em problemas de comportamento fora de casa. É importante informar a escola do irmão sobre as dificuldades de conviver com uma doença crônica. Os pais devem ressaltar a interrupção da vida normal em família, pela qual o irmão saudável está vivenciando juntamente com o estresse emocional.

---

“Aos 14 anos de idade, eu passei a ser a cuidadora de meu pai e irmão ... Isto me pôs de lado enquanto a vida passava!... Este não é o papel típico de alguém com 14 anos de idade e algumas vezes eu me senti ressentida”

---

*Abi, irmã da sobrevivente de câncer, Katherine*



## Alimentação

Comer pode ser um grande problema para as crianças com câncer. Pode ser difícil manter uma dieta saudável, normal, pois o tratamento pode afetar o sabor da comida. As crianças podem também ter náuseas e vômito devido às reações da quimioterapia e radioterapia.

Tente evitar criar estresse durante as refeições. Se sua criança não quiser comer junto com a família, permita a ela ter refeições menores, ou frequentes petiscos durante o dia todo. Maximize os dias que come bem.

Crianças em tratamentos com esteróides como a Dexametasona vão sentir fome e pode ser difícil ajudá-los a se sentirem satisfeitos.

Sua enfermaria terá o apoio de uma nutricionista. Se você precisar de dicas ou tiver qualquer problema relacionado à comida, peça ajuda.

---

“Para enfrentar o excesso da fome por causa dos esteróides, dê comida, mas em porções menores. Eles ainda irão pedir mais, mas isso ajudará a evitar algum ganho de peso.”

---

*Rachael, mãe de Connor*







## Sono

O sono pode ser afetado de várias maneiras quando a criança tem câncer. As crianças podem vivenciar um distúrbio do sono por várias razões: por causa da sua doença, dor crônica, efeitos colaterais dos medicamentos, sintomas ou estadias hospitalares repetidas.

Alguns medicamentos, como a Dexametasona, pode repercutir no padrão do sono da criança. Se sua criança tem problemas para dormir, então toda família é frequentemente afetada.

Enquanto os distúrbios do sono são fisicamente e mentalmente extenuantes para você e sua criança, pode ser difícil impor uma rotina quando os tratamentos, estadias hospitalares, e períodos da doença causam distúrbios regularmente. Tente estabelecer uma rotina noturna regular.

Pode ser difícil estabelecer uma rotina na hora de dormir, se a criança passa muito tempo no hospital. Os hospitais à noite nem sempre são silenciosos. As enfermeiras continuam os procedimentos de monitoramento da sua criança, as luzes são diminuídas, mas continuam ligadas, os sons das bombas de infusão endovenosa e outros equipamentos do hospital e a necessidade de acordar a criança para administrar a medicação, tudo afeta o padrão de sono da criança. Os pais acham que estar vigilantes, atentos a sua criança doente durante a noite, pode impedi-los de atingir o sono profundo.

### Como posso ajudar minha criança a dormir melhor?

- Estabeleça uma boa rotina na hora de dormir: jantar, banho, histórias, cama.
- Introduza um mapa de estrelas para recompensar as noites bem dormidas.
- Se você tiver uma noite ruim, tente arranjar tempo para você e sua criança para descansarem durante o dia.

---

“Dormir era um problema muito difícil para nós. Owen frequentemente acordava muitas vezes durante a noite. Era muito exaustivo. Até hoje, sete anos depois, eu ainda sofro de insônia.”

---

*Sharon, mãe de Owen*

## Onde pedir ajuda.

Dentro do hospital haverá uma equipe de pessoas que podem providenciar orientação e apoio. Estes incluirão sua enfermeira especialista ou profissional de referência, psicólogos hospitalares, assistentes sociais, ludoterapeutas, nutricionistas, assim como profissionais de apoio para a família.

Há um número de organizações que provêm linhas telefônicas de apoio para famílias. Estas são realizadas por profissionais treinados e experientes, usualmente enfermeiras. Detalhes de contato podem ser obtidos nos seguintes websites:

- [www.clicsargent.org.uk](http://www.clicsargent.org.uk)
- [www.macmillan.org.ul](http://www.macmillan.org.ul)
- [www.gapsline.org.uk](http://www.gapsline.org.uk)
- [www.cancerhelp.cancerresearch.org.uk](http://www.cancerhelp.cancerresearch.org.uk)

A internet pode ser uma valiosa fonte de informação, apesar de haver também muitas informações incorretas ou de nenhuma ajuda. Acesse sempre fontes confiáveis e de boa reputação.

Um número de organizações oferecem períodos de férias para crianças com câncer, seus irmãos e algumas vezes para toda a família. Outras organizações atendem os pedidos das crianças gravemente doentes. Seu centro local de tratamento terá os detalhes de contato.

Finalmente, o CCLG produz ampla variedade de livretos e folhetos, que são fontes valiosas de informação e de apoio para as famílias. Os temas cobertos incluem: irmãos, avós, transplante de medula óssea, radioterapia, ajudando sua criança a comer, crianças com câncer e animais de estimação, e esporte e exercício para crianças com câncer. Todos os livretos são disponibilizados sem custo (veja a folha interna para detalhes de contato) ou podem ser baixados do website do CCLG ([www.cclg.org.uk](http://www.cclg.org.uk)).

Adicionalmente a estes livretos, a CCLG também produz "Contato", uma revista trimestral gratuita, que inclui histórias pessoais. "Contato" está amplamente disponível nos centros de tratamento. Se você preferir receber uma cópia individual, simplesmente entre em contato conosco e você será adicionado na nossa lista de envio.





## Contatos Úteis

Nome:

Telefones:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Outras anotações:

.....

.....

.....

---

“Uma amiga deu-me um pequeno caderno de anotações para armazenar os números de telefone e informações essenciais nele. Isto foi de grande ajuda ”

---

*Danielle, mãe de Gregory*

---

“Nós não estávamos acostumados a pedir para pessoas fazerem algo. Muitos amigos perguntam o que eles podem fazer para ajudar, mas nós raramente pensamos sobre o que eles poderiam fazer por nós. As melhores pessoas são aquelas que simplesmente vão em frente e fazem alguma coisa”.

---

*Paul, pai de Edward*

Patrocínio

## Comunidade dos Fortes, Município de Careaçu, MG



O CCLG dá suporte a 1.700 crianças que desenvolvem câncer a cada ano, na Inglaterra e Irlanda. Como uma associação de profissionais de saúde envolvidos no cuidado das crianças, ela funciona para beneficiar as crianças por meio do desenvolvimento dos mais elevados padrões do cuidado. O CCLG é o maior provedor de informação acreditado para pais e famílias.

### **Crianças com câncer e Grupo de Leucemia Children's Cancer and Leukaemia Group**

3rd Floor, Hearts of Oak House

9 Princess Road West

Leicester. LE1 6TH

Tel: 0116 2494460

Fax: 0116 2494470

Email: [info@cclg.org.uk](mailto:info@cclg.org.uk)

Website: [www.cclg.org.uk](http://www.cclg.org.uk)

Registro de Caridade N°: 286669

Se você tem comentários sobre este livreto, favor nos contatar no endereço acima,  
Folhetos CCLG estão disponíveis para download em [www.childcancer.org.uk](http://www.childcancer.org.uk)