



COLEÇÃO
Conhecer
para **Vencer**

FALAR
SOBRE CANCRO

VOLUME 3

AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos elementos da Direcção da Sociedade Portuguesa de Oncologia pela dedicação prestada na realização deste manual de apoio às pessoas que, de alguma forma, têm que enfrentar a realidade do cancro. As nossas palavras de reconhecimento vão, igualmente, para quem torna este projecto possível, apoiando financeiramente esta edição: a Sanofi Aventis e a Roche Farmacêutica que, desta forma, prestam um contributo inestimável na promoção da Qualidade de Vida do doente oncológico.



Helena Gervásio
(Presidente da Sociedade Portuguesa de Oncologia)

INTRODUÇÃO

Colecção "Conhecer para Vencer"

O cancro representa uma experiência dramática na vida de qualquer pessoa. Numa perspectiva de promover um diálogo aberto e sincero com o público em geral, e de fornecer mais informações sobre este tema, origem de tantos medos e tabus na nossa sociedade, a Sociedade Portuguesa de Oncologia, com o patrocínio dos laboratórios Sanofi Aventis e Roche Farmacêutica, desenvolveu a colecção "Conhecer Para Vencer", composta por quatro publicações.

"Aprender sobre o Cancro" é a primeira. Dirigido às pessoas com cancro e seus familiares, bem como a todos quantos se interessam por este assunto, este manual visa proporcionar uma melhor compreensão desta doença, e ajudar a desmitificar alguns conceitos.

Segue-se-lhe "A Pessoa com Cancro", que tem por objectivo ajudar o indivíduo na tomada das decisões mais adequadas e a lidar melhor com as alterações físicas, psicológicas e sociais que ocorrem no decurso da doença.

Do reconhecimento do quanto pode ser difícil comunicar e partilhar sentimentos, surge a terceira publicação – "Falar Sobre Cancro" –, cuja finalidade é incentivar a comunicação entre os doentes, os seus familiares, amigos e equipa de oncologia.

"O Cancro em Diferentes Idades" é o último destes manuais, onde se destacam as necessidades específicas das pessoas com cancro em diferentes faixas etárias.

O nosso objectivo é que esta iniciativa ajude a promover a Qualidade de Vida do doente oncológico e a de todos os que com ele se relacionam.



FALAR SOBRE CANCRO

ÍNDICE

Pág. 7



FALAR SOBRE CANCRO

Pág. 9



1. FALAR COM ALGUÉM QUE TEM CANCRO

Pág. 13



2. FALAR DE CANCRO COM O CÔNJUGE

Pág. 17



3. FALAR DE CANCRO COM UMA CRIANÇA

- Compreender o cancro em função da idade
- Como um pai/mãe com cancro fala com o(s) filho(s)
- Como um pai/mãe fala com um filho com cancro
- Como as crianças reagem ao cancro do irmão

Pág. 33



4. SER SOLTEIRO COM CANCRO

Pág. 37



5. O CANCRO E O ACOMPANHANTE DO DOENTE



FALAR SOBRE CANCRO

O cancro é um tema difícil de abordar, tanto para quem o tem, como para os respectivos familiares e amigos. No entanto, comunicar e partilhar sentimentos é fundamental na demonstração de apoio e amor para com o doente, e imprescindível na dura batalha a travar contra a doença. Por isso, é preciso incentivar a comunicação, mantê-la e fazer dela um veículo de união.

Esta publicação surge, então, do reconhecimento do quanto pode ser difícil para os familiares e amigos falar sobre cancro, especialmente se se trata de uma criança, e visa fornecer instruções úteis que potenciem a comunicação.

Por se encontrarem mais susceptíveis a desenvolver dificuldades nas suas relações íntimas, resolvemos dedicar um capítulo deste manual exclusivamente aos indivíduos solteiros com cancro.

Por fim, direccionamos especial atenção aos acompanhantes dos doentes com cancro, pelo desgaste físico e emocional que experimentam.



A FAMÍLIA E OS AMIGOS PODEM, E DEVEM, EXERCER UM PAPEL DETERMINANTE NO APOIO À PESSOA COM CANCRO. POR ISSO, APRESENTAMOS ALGUMAS SUGESTÕES SOBRE A MELHOR FORMA DE COMUNICAREM.

1.

FALAR COM ALGUÉM QUE TEM CANCRO

É muito frequente um diagnóstico de cancro provocar tristeza, vulnerabilidade, raiva e confusão no doente, revelando-se, assim, fundamental o apoio da equipa de oncologia, dos amigos e dos familiares. Contudo, pode ser difícil para familiares e amigos saber o que dizer e o que não dizer, como ser sensível e como manter o apoio de forma constante.

Muitas vezes, a pessoa com cancro precisa apenas de alguém com quem possa desabafar e partilhar as suas emoções. Noutras situações, poderá querer conversar sobre outros assuntos que não a doença ou, simplesmente, preferir estar algum tempo sozinha ou em silêncio. Respeite esses momentos; existem outras formas de demonstrar o seu apoio.

Sugestões para lidar com a pessoa com cancro

- Mantenha as vias de comunicação abertas. Seja paciente e deixe o seu amigo ou familiar decidir qual a altura apropriada para falar. Se sentir necessidade de fazer perguntas, coloque-as de forma cuidadosa e oportuna, e lembre-se de continuar a falar sobre outros assuntos, pois nem todas as conversas precisam de andar à volta da doença. Estar disponível para ouvir é, por si só, uma grande ajuda. Ninguém está à espera que tenha respostas para tudo, como tal, ouça antes de dar conselhos, pois quando não solicitados, os conselhos podem causar uma pressão desnecessária;



- Comunique o apoio através de linguagem corporal. Mantenha o contacto visual, ouça atentamente e evite distrações quando estiverem a conversar. Sorria e conserve o contacto físico através de toques suaves. Fique atento ao que se passa à volta, e determine a melhor forma de reagir e de dar apoio;
- Escolha cuidadosamente as palavras. Visto que é impossível saber verdadeiramente o que é ser-se diagnosticado com cancro (a menos que já tenha passado por isso), evite frases como "eu percebo o que estás a passar..." e "eu sei como te deves estar a sentir ...";
- Uma vez confirmado, não tente negar a realidade do diagnóstico do cancro, porque este deve ser levado muito a sério. Evite afirmações que disfarçam a realidade, do estilo: "Vai correr tudo bem" ou "está tudo bem". Além de poderem vir a revelar-se falsas (caso o tratamento não seja eficaz), este tipo de afirmações pode fazer com que a pessoa não queira mais a sua ajuda, por considerar não poder expressar as suas verdadeiras preocupações;
- Se a pessoa necessitar de estar sozinha, respeite. Por outro lado, se a pessoa em causa revelar alguma agressividade, não encare isso de forma pessoal, pois provavelmente ela está apenas a descomprimir as suas mágoas;
- Ajude a pessoa a envolver-se com as rotinas habituais. Há alturas em que tal pode ser impossível, dada a falta de tempo ou de energia provocadas pelo cancro ou pelos tratamentos. Mantenha-se flexível e apoiente, pois é a melhor forma de ajudar;
- Seja honesto. Fale sobre os seus sentimentos, mas tente ser breve nas explicações para não sobrecarregar ou causar mais desgaste emocional. Se não estiver a conseguir manter a calma, permita-se algum tempo para relaxar, antes de regressar à situação;

- Pergunte ao seu amigo ou familiar com cancro como o pode ajudar. Ele necessitará muito de apoio emocional e físico, especialmente após o tratamento, mas poderá ter dificuldade em pedir a sua ajuda. Tome a iniciativa e seja específico na oferta: por exemplo, ofereça-se para fazer recados, cuidar do animal de estimação ou ir buscar as crianças à escola;
- Seja uma "constante" num mundo em mudança. Tente ser uma fonte de estabilidade e assegure à pessoa em causa que você está lá para a apoiar. Ajude-a a adaptar-se à nova rotina e a outras situações que possam ter-se alterado;
- Permita que o guiem. O seu primeiro instinto pode ser o de querer controlar a situação. Adapte a postura inversa: esteja aberto às sugestões das outras pessoas e aos conselhos da equipa de oncologia. Procure aprender tudo o que puder sobre a doença;
- Não minimize os seus sentimentos. Quando se tem alguém próximo a quem é diagnosticado cancro, pode naturalmente interiorizar-se a dor ou até sentir-se culpa por se estar saudável. Procure desabafar com alguém em quem confie, pois a sua estabilidade emocional é fundamental para se manter apto a ajudar;
- Não fique obcecado com estar, ou não, a lidar da forma "mais correcta" com a situação. Todas as pessoas cometem erros como "dizer a coisa errada" ou "na altura mais inapropriada". Seja autêntico nestas alturas e demonstre que o seu apoio e desejo de ajudar são genuínos, vêm do fundo do coração.



NÃO DEIXE QUE A DOENÇA DETERMINE A SUA RELAÇÃO A DOIS. SAIBA ENTENDER E FAZER-SE ENTENDER, EXPLORE A CAPACIDADE DE FALAR E OUVIR DE FORMA ABERTA.

2.

FALAR DE CANCRO COM O CÔNJUGE

Visto que a relação conjugal é frequentemente a base primária de apoio para as pessoas com cancro, uma comunicação sólida pode diminuir o desgaste provocado pela doença e aumentar o bem-estar emocional do casal.

A boa comunicação consiste na capacidade de falar e ouvir, de forma aberta e honesta, sobre os pensamentos e sentimentos de cada um dos elementos, aceitando-os sem críticas ou culpas. Não é fácil, mas a capacidade de bem comunicar pode ser aprendida e praticada.

As complexas emoções e as alterações na rotina, que ocorrem a seguir ao diagnóstico do cancro, podem dificultar a comunicação entre o casal. Mesmo os que até à data não tenham tido problemas de relacionamento, podem ficar relutantes em abordar determinados assuntos, como possíveis problemas sexuais, limitações físicas e a morte.

Sugestões sobre como falar com o cônjuge sobre a doença

- Conversem em momentos em que ambos se encontrem livres de distrações e sem pressa. Concentrem-se num assunto de cada vez e evitem trazer antigas desavenças. Se se sentir enervado, espere algum tempo até acalmar. Não queira resolver assuntos difíceis numa única conversa, por isso concorde em continuá-la noutra altura;
- Conversar sobre outros assuntos que não o cancro, ajuda os casais a sentirem-se próximos. Não assuma que sabe aquilo que o(a) seu(sua) companheiro(a) está a pensar e a sentir, ou aquilo que ele(a) vai dizer a seguir;



- Se tem um assunto especialmente difícil de abordar, pratique antecipadamente "o que" e "como" dizer;
- Provavelmente, têm formas diferentes de lidar com o *stress* e de encarar o cancro. Conversem sobre essas diferenças e compreendam que ambas as perspectivas são válidas;
- Seja franco acerca dos seus sentimentos, sejam eles positivos ou negativos. Reacções como raiva, medo, frustração e ressentimento são normais num cenário de cancro. É frequente os casais evitarem falar destas emoções, porque têm receio de aborrecer o outro ou porque se sentem culpados por alimentarem tais sentimentos. Esconder as emoções cria distâncias entre os cônjuges e dificulta a troca de apoio e conforto;

- Diga como se sente, em termos físicos e emocionais: estará a ajudar o(a) seu(sua) parceiro(a) a compreendê-lo(a) melhor, permitindo que o(a) apoie da forma mais conveniente;
- Revele, de forma directa, o tipo de apoio de que está a precisar. Um dia pode necessitar de motivação para sair de casa, noutro pode apenas precisar de algum tempo para ficar sozinho(a);
- Discutam juntos as opções de tratamento e as decisões a tomar. Sempre que possível, devem ir juntos às consultas e partilhar informação;
- Se considerar que é difícil falar com o cônjuge e isso estiver a destabilizar a relação, procure ajuda de um profissional de saúde.

3.

NESTE CAPÍTULO, ABORDAMOS, DE FORMA SUMÁRIA, COMO A CRIANÇA, EM DIFERENTES IDADES, COMPREENDE O CANCRO, BEM COMO, A FORMA DE POTENCIAR A COMUNICAÇÃO ENTRE PAIS, FILHOS E IRMÃOS.

FALAR DE CANCRO COM UMA CRIANÇA

Encontrar as palavras certas ou a melhor forma de contar a uma criança que alguém que lhe é querido tem cancro, pode ser um desafio.

O que deve contar, e como contar, depende tanto da idade da criança como daquilo que considere que ela é capaz de compreender.

Falar sobre o que se está a passar, numa linguagem que elas possam compreender, é sempre melhor do que esconder a verdade ou mentir. As crianças, por mais pequenas que sejam, percebem que algo está errado.

Nunca subestime as crianças. Lembre-se que elas podem ouvir as conversas dos adultos sem serem notadas e, assim, compreender de forma errada a situação.

Para as ajudar, é importante falar com elas, mas também saber ouvi-las, e prestar atenção a outros sinais ou comportamentos que possam surgir.





Compreender o cancro em função da idade

As orientações seguintes descrevem, de forma breve, como as crianças são capazes de compreender o cancro, em função das diferentes idades, e os comportamentos expectáveis perante as alterações na rotina familiar.

Até aos 2 anos

Não compreendem o cancro mas, mesmo assim, deve tentar-se explicar a situação numa linguagem simples, clara e tranquilizadora.

Nestas idades, as crianças têm muito medo de ficar separadas dos pais (mais do que dos procedimentos médicos, que não conseguem compreender). Como tal, precisam que lhes seja assegurado que não vão ser abandonadas (em casa ou no hospital).

Dos 2 aos 7 anos

Já conseguem compreender o cancro quando explicado em termos simples. É comum imaginarem que a doença apareceu por culpa delas, por algo que fizeram ou pensaram. Ainda precisam que lhes seja assegurado que não serão abandonadas. Têm medo da dor ou de serem feridas. Seja honesto sobre os exames e procedimentos a que serão submetidas, mas explique que os médicos têm formas de fazer "desaparecer" a dor.

Dos 7 aos 12 anos

São capazes de compreender uma explicação mais detalhada da doença. É menos provável que pensem ser as causadoras da situação. Compreendem mais facilmente a necessidade dos tratamentos para melhorar o estado de saúde. Continuam a ter medo de serem feridas, daí que seja necessário falar com honestidade sobre os exames e tratamentos que terão de realizar.

Adolescentes

Conseguem compreender uma explicação complexa e, normalmente, até desejam que esta seja mais detalhada. Compreendem igualmente a relação entre os sintomas, a doença e o papel do tratamento.

É provável que se preocupem com o impacto da doença nas suas actividades diárias, como a escola, o desporto e o relacionamento com os amigos. Podem querer ser envolvidos nas decisões sobre os seus tratamentos.

Têm muitas preocupações com a sua aparência e com a forma como vão ter que lidar com as outras pessoas. Assim, é importante falar honestamente sobre a possibilidade de ocorrerem efeitos secundários.



Como um pai/mãe com cancro fala com o(s) filho(s)

Embora seja um assunto complicado de abordar, especialmente com as crianças, existem formas de ajudar a ultrapassar estas dificuldades. Quanto mais puderem compreender, menos assustadas e desamparadas se sentirão.

- Quando as crianças são muito pequenas, geralmente, é suficiente dizer, por exemplo: "A mamã está muito doente, por isso tem que ir para o hospital para ficar boa". Crianças maiores podem receber uma explicação mais detalhada;
- Para as crianças, a quantidade de informação que recebem é, por norma, menos importante do que o facto de se sentirem confortáveis com as respostas que recebem. Por isso, deixe-os à vontade para fazerem perguntas. Mesmo que não saiba as respostas, seja honesto e não tenha medo de dizer "eu não sei". Pode inclusive dizer à criança: "Eu não sei a resposta, mas vou perguntar ao médico da próxima vez que ele vier visitar-me e depois conto-te";
- Pratique a sua explicação com antecedência. Será uma grande ajuda para a criança se lhe conseguir falar de forma calma e tranquila;
- Dê nome à doença. É melhor utilizar a palavra "cancro" para evitar mal-entendidos;
- Dos 2 aos 7 anos há a possibilidade da criança se sentir responsável pela doença do familiar. Se for este o caso, assegure-lhe que não é verdade;
- Explique à criança que o cancro não é uma doença contagiosa e que ela está bem de saúde;

- Evite dar falsas esperanças à criança, do estilo "está tudo bem e o papá vai ficar bom". Tente dar uma visão realista, mas esperançosa da situação, sem mentir, dizendo por exemplo que "a mamã e os médicos estão a fazer tudo para ficar boa". Desta forma, resume cuidadosamente a situação sem dar falsas esperanças;
- Se tiver que permanecer um período de tempo prolongado no hospital, o seu filho pode pensar que não quer estar em casa com ele. Mantenha, tanto quanto possível, um contacto diário com a criança – por telefone, mensagens ou outros meios criativos – de forma a demonstrar o seu amor;
- É comum as crianças sentirem raiva, tristeza, culpa, medo, confusão e mesmo frustração, depois de terem conhecimento da situação. Demonstre-lhes que estes sentimentos são normais e que, por vezes, você sente o mesmo;
- Prepare o seu filho para os efeitos do tratamento, tais como alterações na sua aparência e disposição. Pode dizer: "Quando a mamã estiver no hospital, ela vai perder o cabelo, mas não te preocupes que ele voltará a nascer. A mamã continuará a ser a mesma";
- É comum as crianças confundirem os efeitos secundários dos tratamentos com os sintomas ou sinais da doença. A quimioterapia pode ser interpretada como sendo "má porque faz o papá ficar doente". Diferenciar as consequências do tratamento e os sintomas da doença pode dar algum conforto;
- Permita que as crianças ajudem, mas não as sobrecarregue com responsabilidades. Elas sentir-se-ão bem em poder ajudar os pais, ao realizarem tarefas que sejam apropriadas para a sua idade. No entanto, o *stress* de ter alguém doente na família pode ser grande, por isso necessitarão de tempo para brincar, relaxar e serem apenas crianças;
- Peça ajuda à equipa de oncologia, visto que, além da experiência que lhe pode transmitir, pode, igualmente, dar informações e recursos disponíveis no hospital.



Como um pai/mãe fala com um filho com cancro

Para a grande maioria dos pais, poucas situações são tão assustadoras como ouvir que o filho tem cancro. Numa altura em que não sabem lidar com os seus próprios medos, têm, igualmente, a responsabilidade de ajudar o filho a compreender a sua doença.

Muitos pais pensam que podem proteger os filhos ao omitirem a verdade. No entanto, muitos profissionais de saúde concordam que se deve contar a verdade, mesmo a crianças com 3-4 anos. Muitas apercebem-se que algo de errado se está a passar com elas, por não se sentirem bem e/ou pelo excesso de consultas e exames médicos.

Além disso, crianças que não sabem a verdade tendem a imaginar coisas piores do que realmente são, o que pode gerar ainda mais ansiedade e medo. Por outro lado, conhecendo a verdade, é provável que se tornem mais cooperantes nos tratamentos e procedimentos médicos.

Algumas crianças podem pensar que a doença é uma punição pelo seu mau comportamento.

Seja sincero com o seu filho desde o princípio, pois assim será mais fácil manter a confiança que ele tem em si, durante o curso e o tratamento da doença.

Como dizer ao seu filho que ele tem cancro

- Pratique aquilo que irá dizer antecipadamente e peça conselhos à equipa de oncologia que está a seguir o seu filho, ou a outros pais que passaram pela mesma situação;
- Peça a outra pessoa (familiar, amigo, médico ou enfermeira) que esteja consigo na altura e que o ajude a explicar, da forma mais adequada;
- Provavelmente, uma única conversa não será suficiente. Tenha conversas breves, mas frequentes, para manter as vias de comunicação sempre abertas;
- Incentive o seu filho a fazer perguntas e responda-lhe com honestidade. Mesmo que não saiba as respostas, não tenha medo de dizer "eu não sei". Pode, inclusive, dizer à criança: "Eu não sei a resposta, mas podemos perguntar ao médico, da próxima vez que o formos visitar";
- Partilhe com ele os seus sentimentos e incentive-o a fazer o mesmo. Se pensar que não pode partilhar sentimentos consigo, é provável que não o faça com mais ninguém e, então, sentirá isolamento e solidão;
- Explique o significado de palavras relacionadas com o cancro à medida que se vão deparando com elas, no consultório do médico ou no hospital. Por exemplo, "o raio X é uma fotografia da parte de dentro do corpo", "a quimioterapia é um medicamento especial que acaba com o cancro", "um tumor é como um caroço dentro do corpo";
- Fale com o seu filho sobre tratamentos especiais que ele necessitará de fazer e sobre o que irá acontecer durante os mesmos. Seja honesto sobre as possíveis dores e outros efeitos secundários, assim como alterações na aparência e na vida diária;
- Se considerar necessário, procure ajuda psicológica, tanto para si como para o seu filho. Aconselhe-se com a equipa de oncologia.



Como as crianças reagem ao cancro de um irmão

Descobrir que um irmão tem cancro pode ser especialmente traumático para as crianças. As emoções sentidas pelos irmãos saudáveis são muito semelhantes às dos pais e de outros adultos. No entanto, as suas reacções podem ser diversas e dependem da idade, da maturidade e da personalidade.

Frequentemente, o primeiro pensamento que vem à mente da criança é "Por que aconteceu a ele e não a mim?". A criança pode sentir-se culpada pelo irmão estar doente, ou frustrada, por ser incapaz de resolver a situação.

Uma criança com cancro altera toda a dinâmica da família, o que pode ser especialmente difícil para os irmãos saudáveis. Por isso, é importante lembrar que estes também precisam que os pais os ajudem a lidar com as emoções e alterações decorrentes da doença do irmão.

Emoções frequentemente sentidas pelos irmãos

- Tristeza pela doença do irmão e pelas alterações na vida familiar;
- Medo de serem os responsáveis pelo cancro do irmão ou de eles próprios "apanharem" a doença. Receio da morte do irmão ou ansiedade por não compreenderem o que se está a passar;
- Raiva dos pais ou do irmão que tem cancro por já não terem tempo para eles;
- Ciúmes do irmão doente por se ter tornado o centro das atenções e ressentimento por este não ser obrigado a realizar determinadas tarefas (ex.: ir à escola ou fazer os trabalhos de casa);
- Solidão, devido à menor disponibilidade dos pais e do irmão doente para estar com eles;
- Culpabilização por não estarem doentes, ou por dizerem/pensarem coisas feias acerca do irmão doente.



Alterações comportamentais

As crianças não têm capacidade para falar sobre os seus sentimentos, sendo estes expressos, muitas vezes, através de comportamentos.

Em seguida, referimos as alterações de comportamento mais comuns entre os irmãos de crianças com cancro:

- Mau comportamento para "chamar a atenção" em casa e na escola ou, no extremo oposto, comportamento exemplar, para querer agradar a família;
- Irritação, incluindo birras, discussões com os pais ou irmãos, e choro excessivo;
- Decréscimo no desempenho escolar e dificuldades de concentração;
- Aumento da ansiedade com a separação ("agarrar-se" à mãe e não querer deixá-la);
- Isolar-se da família ou querer estar sozinha;
- Agir como uma criança mais nova (ex.: usar uma linguagem de bebé, chuchar no dedo, entre outros);
- Comportamento exigente (ex.: querer brinquedos novos de cada vez que entra numa loja);
- Invenção de sintomas físicos (ex.: dor de cabeça e/ou de barriga);
- Dificuldade em dormir ou ter pesadelos.

É igualmente frequente observarem-se alterações positivas nos irmãos de uma criança com cancro, como demonstração de enorme amor, cuidado e apoio, aumento da auto-estima, relação mais próxima com os irmãos e pais, e uma compreensão maior sobre as coisas que realmente importam.

Sugestões para ajudar filhos saudáveis a lidarem com a doença do irmão

- Converse sobre a doença e dê informação honesta e apropriada à idade, sem ser demasiado assustadora: diga que o cancro é uma doença séria, mas que os médicos estão a fazer tudo quanto é possível para ajudar o irmão doente. Mantenha-os actualizados e encoraje-os a fazer perguntas;
- Assegure-lhes que não têm culpa da doença do irmão e que o cancro não é contagioso;
- Encoraje-os a partilhar sentimentos consigo e garanta-lhes que esses sentimentos são normais e que, por vezes, você sente o mesmo. Não os repreenda por terem sentimentos negativos. Reconheça que a criança com cancro é uma "sortuda" por ter atenção especial, mas "infeliz" por estar doente. Deixe-os saber que podem falar consigo em qualquer altura e que você sempre os amará, independentemente daquilo que eles possam dizer. Ajude-os a encontrar outros meios de se exprimirem, como escrever num diário, fazer desenhos ou jogos;
- Se possível, pelo menos um dos pais deve manter contacto diário com os irmãos saudáveis. Mostre interesse em saber como correu o dia, que actividades fizeram e diga-lhes o quanto sentiu a falta deles, durante o tempo em que não pode estar presente;
- Envolve-os nas decisões. Quando for possível, deixe os irmãos decidirem sobre coisas que os afectam (ex.: em casa de quem preferem ficar depois das aulas);
- Tente manter os horários constantes e permita que saibam, com antecedência, o que irá ocorrer (ex.: quem os vai buscar à escola ou onde irão jantar). Na medida do possível, mantenha a disciplina em casa;



- Deixe-os ajudar e demonstre o quanto aprecia a ajuda deles (ex.: deixe-os escolher que brinquedos ou livros levar para o irmão que está no hospital). Isto irá fazer com que se sintam mais envolvidos e menos isolados. No entanto, não os sobrecarregue com tarefas;
- Se a criança com cancro tem que permanecer no hospital, encoraje os irmãos a manter contacto através de cartas, cartões, internet ou outros meios (ex.: uma cassete gravada). Se possível, leve-os a visitar o irmão ao hospital com frequência, o que ajudará a aliviar a ansiedade sobre o que está a acontecer;
- Encoraje-os a desenvolver actividades que gostam (ex.: manter as actividades extra-escolares e passar tempo com os amigos);
- Peça ajuda aos vizinhos e amigos nas tarefas domésticas, de forma a poder passar tempo de qualidade com os seus outros filhos (ex.: irem juntos comer um gelado);
- Se apesar de todos os seus esforços, os filhos saudáveis demonstrarem dificuldade em lidar com a situação, considere a hipótese de procurar a ajuda de um psicólogo;
- Tenha em atenção as suas próprias necessidades físicas e emocionais, de forma a poder estar apto a ajudar da melhor forma os seus filhos.



Falar de cancro com adolescentes

Falar sobre o cancro de um familiar a um adolescente pode ser especialmente difícil. Tenha presente que os adolescentes reagem de forma diferente de um adulto ou de uma criança. Podem necessitar de mais informação e mais tempo para "pôr em ordem" todas as suas emoções.

Como falar de cancro com um adolescente:

- Partilhe com suavidade a verdade sobre o cancro. Ignorar ou esconder a verdade pode enfraquecer a confiança que ele tem em si. Ele também pode inventar uma explicação para a doença do familiar ou mesmo culpar-se. Nessa altura, assegure-lhe que ninguém é culpado e que o cancro não é contagioso;
- Apresente a informação em pequenas "doses". Pergunte se ele está a compreender e esteja preparado para ter que conversar com ele várias vezes, pois os adolescentes precisam de tempo para processar todos os sentimentos que surgem durante a conversa;
- Incentive-o a fazer perguntas. Deve também ser encorajado a trazer informações que ouça ou leia noutros locais, para que os pais possam verificar se são verdadeiras;
- Coloque-lhe questões específicas sobre o que está a sentir (ex.: "Como te sentirás quando eu for para os tratamentos às 4^{as} feiras?"). Lembre-se que perguntas curtas ("Como estás?") podem ter respostas curtas ("Bem"). Incentive-o a partilhar todo o tipo de sentimentos (positivos e negativos);
- Ele, provavelmente, equacionará a forma como a sua vida será afectada com a doença. Por isso, fale antecipadamente sobre mudanças que irão ocorrer na rotina da família, mas tente manter a vida dele o mais normal possível (ex.: dizer-lhe com antecedência quem o irá buscar à escola);



- Lembre-se que ele ainda é uma criança e, por isso, tente não lhe passar responsabilidades e preocupações excessivas;
- Uma das características do adolescente é a de querer ser independente dos pais, pelo que, se ele não está a comunicar consigo, não significa que esteja a reprimir o assunto. Pode estar a desabafar com os amigos ou outros adultos (como os avós ou professores);
- O comportamento do adolescente indica, frequentemente, como ele se está a sentir. Alterações bruscas no comportamento podem indicar que está a lidar mal com a situação. Então, nessa altura, procure aconselhamento profissional;

- Esteja atento ao seu desempenho escolar (diminuiu?), à sua vida social (afastou-se dos amigos?), e ao consumo de drogas ou álcool;
- Por vezes, o adolescente pode necessitar que lhe assegurem que está de boa saúde e que o seu desenvolvimento será normal (ex.: raparigas cujas mães tiveram cancro de mama, podem ter medo que as suas mamas não se desenvolvam);
- Um ambiente familiar solidário é saudável para todos, e rir é sempre um bom remédio, podendo também constituir uma forma de aliviar o *stress* (tanto para si como para o adolescente). Mesmo que se sintam embaraçados com manifestações de afecto, eles continuam a precisar de carinho.



NÃO PERMITA QUE A EXPERIÊNCIA DO CANCRO CONDICIONE A SUA VIDA AFECTIVA FUTURA. NESTE SENTIDO, DIRECCIONAMOS UMA PALAVRA DE APOIO AOS INDIVÍDUOS SOLTEIROS.

4.

SER SOLTEIRO COM CANCRO

A vida afectiva e sexual de indivíduos solteiros pode ser igualmente afectada pelas alterações físicas e emocionais provocadas pela doença e o seu tratamento. Alguns cancros ou tratamentos afectam directamente a sexualidade, através de alterações físicas no corpo (disfunção erétil, dificuldade em alcançar o orgasmo, diminuição da lubrificação vaginal ou dor durante a relação sexual), ou, indirectamente, por poderem afectar a auto-imagem e auto-confiança da pessoa.

Muitos sobreviventes do cancro, solteiros, receiam marcar encontros amorosos por temerem ser rejeitados, especialmente se a sua experiência envolver dificuldades reprodutivas, possibilidade de recidiva ou diminuição na esperança de vida. De facto, a rejeição é uma possibilidade, mas é importante não permitir que o medo o paralise completamente.

Um dos passos mais importantes para ultrapassar a ansiedade de iniciar uma relação afectiva ou sexual é comunicar, abertamente, com o seu novo parceiro.

Cada pessoa tem o direito de decidir "o quê" e "quando" contar os aspectos da sua vida pessoal; no entanto, pode ser útil esperar até atingirem um grau de confiança e carinho mútuos.



Sugestões para ultrapassar o medo de iniciar relações afectivas

- Passe tempo com os amigos e família e encontre actividades sociais de que goste. Estas são potenciais oportunidades para conhecer novas pessoas, além de lhe permitir adaptar-se à sua aparência – especialmente se o cancro lhe deixou marcas físicas, como perda de cabelo ou cicatrizes;
- O cancro não determina quem você é. Faça uma lista das qualidades pessoais que fazem de si um bom parceiro;
- Pratique, por exemplo, com um amigo, o que irá dizer sobre a sua doença. Caso se sinta ansioso com a possibilidade de rejeição, ensaie igualmente as suas reacções e respostas;
- Se alguém não corresponder aos seus sentimentos, não desista. Todas as pessoas podem passar por isso, estejam ou não a enfrentar o cancro;

- Falar sobre sexualidade com um novo parceiro pode ser difícil, mas ajuda, normalmente, a aliviar a ansiedade e conduz a um elevado grau de intimidade emocional e de confiança. Um parceiro que realmente gosta de si, aceitá-lo-á da forma como é. Escolha uma altura em que ambos estejam relaxados e sem pressas. Seja honesto sobre os seus potenciais problemas e conversem sobre como podem minimizá-los. Pode ser útil falar sobre posições e actividades que lhe proporcionam prazer, bem como as que lhe causam desconforto;
- Tenha presente que a intimidade sexual é mais do que a penetração – experimente outros meios de dar e receber prazer sexual;
- Se continuar a ter problemas com a sua intimidade, procure ajuda de um profissional de saúde ou contacte uma associação de doentes, onde poderá partilhar experiências e receber conselhos de quem já passou pelo mesmo.



NESTE CAPÍTULO, PARTILHAMOS ALGUMAS DAS DIFICULDADES SENTIDAS PELO ACOMPANHANTE DO DOENTE.

5.

O CANCRO E O ACOMPANHANTE DO DOENTE

O acompanhante (também designado por principal prestador de cuidados) – geralmente um membro da família ou um amigo – é a principal pessoa que apoia física e emocionalmente a pessoa com cancro. Não raras vezes, serve de ligação entre o doente e a equipa de cuidados de saúde.

Este papel pode ser extremamente desgastante, por envolver cansaço físico e emocional, sentimentos de isolamento e solidão, menos tempo para a vida pessoal, familiar e profissional, e falta de privacidade.

A depressão e a ansiedade são comuns entre os acompanhantes, chegando estes a utilizar duas a três vezes mais medicamentos antidepressivos que a população em geral. Sintomas de cansaço contínuo, sono, impaciência, irritabilidade, esquecimento, incapacidade de apreciar actividades de lazer e afastamento das pessoas, podem ser indicadores de depressão. Uma das coisas mais importantes que o acompanhante pode fazer é cuidar de si próprio. A sua saúde física e emocional é vital para o bem-estar da pessoa que está doente.



Sugestões para ajudar o acompanhante a lidar melhor com a situação

Comunique

Converse com outras pessoas que também se encontrem a cuidar de um doente com cancro. Partilhar experiências pode ajudar a lidar com os seus próprios sentimentos de raiva, isolamento e tristeza. Não se sinta culpado por ter sentimentos menos positivos, em determinados momentos.

Faça alguma coisa que goste

É importante que tire algum tempo para si, o que pode significar fazer com regularidade algo que lhe dê forças, paz ou prazer, como por exemplo, sair com amigos, pintar, desenhar, ir à missa ou ao cinema. Não nutra sentimentos de culpa por procurar distrair-se, pois só assim conseguirá recuperar forças para prosseguir.

Peça ajuda

Outros membros da família, amigos e vizinhos podem ter vontade de ajudar. Aceite essa ajuda e confira-lhes tarefas específicas como lavar a roupa ou ir buscar as crianças à escola.

Procure ajuda profissional

É importante que tenha cuidados acrescidos com o seu estado emocional. Procure ajuda profissional, se considerar que está a desenvolver depressão.

[illegible][illegible]

[illegible]

LINKS DE INTERESSE
www.infocancro.com
www.quimioterapiaoral.org
www.roche.pt/her2
www.gicd.pt



VOLUME 1
APRENDER SOBRE O CANCRO



VOLUME 2
A PESSOA COM CANCRO



VOLUME 3
FALAR SOBRE CANCRO



VOLUME 4
O CANCRO EM DIFERENTES IDADES

EDIÇÃO
Outubro 2007

10012966