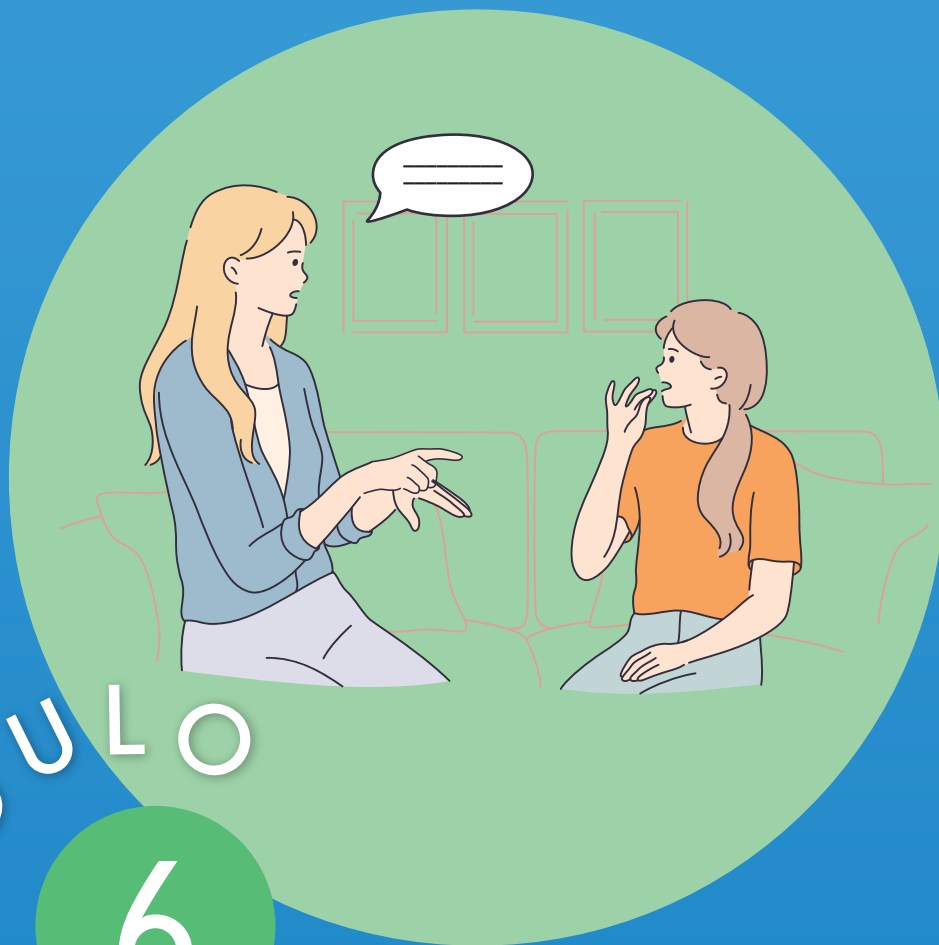


Série Qualidade de Vida para Crianças com Câncer

Módulos em Cuidados Paliativos Pediátricos

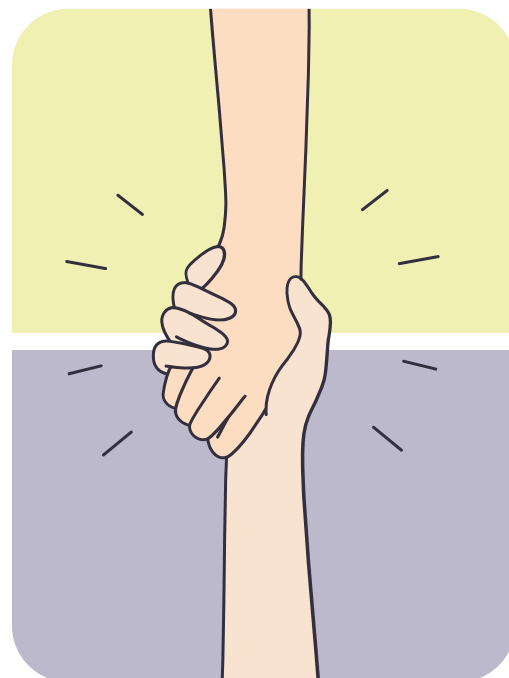


MÓDULO
6

Comunicação

Receber a notícia de que um filho tem câncer é uma situação impactante que desmorona qualquer pai/mãe.

É importante que você saiba que esta mistura de sentimentos é normal. Pode ser que em um primeiro momento você se sinta confuso, paralisado, sem saber o que fazer. É provável também que seja tomado por uma grande angústia, tristeza e medo. **Pelo bem do seu filho, é importante que a família esteja unida e compartilhe essas emoções.**



A

A CRIANÇA TEM O DIREITO DE RECEBER INFORMAÇÕES ?

SIM



Se a criança tiver idade apropriada para compreender o que está acontecendo, ela tem o direito de ser informada tanto quanto os pais ou qualquer paciente. Ela é a protagonista desta situação e precisa entender o que está acontecendo e o que será feito para seu tratamento. É um mito pensar que a criança não compreende.

criança está passando por problemas e tendo sintomas que nunca havia sentido antes. Está exposta a internações hospitalares e procedimentos médicos que fazem com que ela reconheça que não se trata de uma doença comum. Ter informações sempre ajuda as pessoas de qualquer idade a entender o que está acontecendo, a ter calma para compreender o que poderá acontecer e como os problemas serão solucionados.

COMO SE DEVE FALAR COM A CRIANÇA SOBRE A DOENÇA ?

- Uma conversa honesta e verdadeira é sempre a base de uma relação de confiança. É imprescindível que a criança tenha estas conversas tanto com os pais como com os profissionais da saúde que a atendem. **Mentir levará ao bloqueio do diálogo.**

- **É importante responder às perguntas que a criança faz de maneira sincera e direta.** Se ela não obtiver respostas às perguntas ou se elas forem evasivas, a criança intui que algo está errado, e se estão escondendo algo dela é porque a situação é grave. Isso fará com que seus temores aumentem e a levará a criar fantasias, muitas vezes piores que a realidade.

- **Outro risco que se corre quando se oculta informação é que as crianças procurem outras pessoas** que acreditam que a criança já está informada. Isso pode acontecer ao ouvir um diálogo entre profissionais, ver algo no centro das atenções que a leve a tirar conclusões sobre sua doença ou mesmo ler mensagens nas redes sociais, que são muito utilizadas pelos adolescentes.

- Não se trata de dar muitas informações para a criança, mas sim, de ter conversas claras e objetivas, dando a ela a oportunidade de fazer perguntas. Pode-se dizer que é **o paciente quem vai orientar quais e quantas informações devem ser dadas, pois nem todas as crianças têm as mesmas preocupações.**



- **Os termos usados dependerão de cada criança.** Isso pode exigir expressamente o nome da doença ou não. Apenas utilize a palavra câncer, que deve ser dita com serenidade, explicando do que se trata e o que poderá ser feito.

- Por outro lado, se a criança preferir usar outros termos, como inchaço ou tumor, **os pais e profissionais de saúde devem usar o mesmo term.** O mesmo se aplica ao tratamento, aos procedimentos e aos efeitos secundários que possam ocorrer.

- Tudo dependerá da idade da criança, pois haverá necessidade de adequação de linguagem para que ela compreenda o que se quer explicar. **O uso dessa linguagem e outros materiais podem ajudar para que a informação não seja abstrata.** Na página da web Juntos/Together (<https://together.stjude.org/es-us/>) há mais informações.

C

EM QUE MOMENTO SE DEVE FALAR ?

O melhor momento



é quando a criança pergunta; isso indica que há uma inquietação.

É importante que a criança tenha as informações necessárias para ordenar seus pensamentos a respeito da doença.

Quando se trata de explicar à criança o plano de tratamento abrangente, deve-se tomar cuidado para que a duração não seja percebida como muito longa. **Explique o tratamento com base nas etapas que ele terá e que serão agendadas.** Facilite a compreensão da ideia de tempo por meio do uso de calendários ou materiais semelhantes.

QUEM DEVE RESPONDER ÀS INQUIETAÇÕES DA CRIANÇA ?

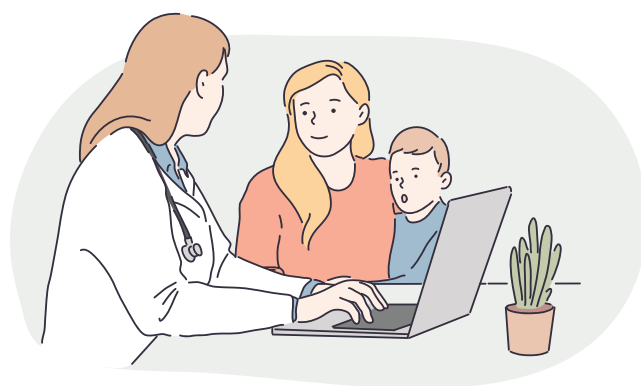
EM GERAL...

Os pais e membros da equipe de saúde são responsáveis por responder às inquietações da criança.

Os pais ou cuidadores e os profissionais da saúde devem estar à disposição para conversar com a criança, de comum acordo, para que não haja divergências na condução do caso.

A criança deve ter liberdade para perguntar a quem tenha confiança e essa pessoa poderá resolver suas inquietações.

O ideal é que, durante a consulta médica, a criança possa expressar seus sentimentos, mesmo na frente dos pais.

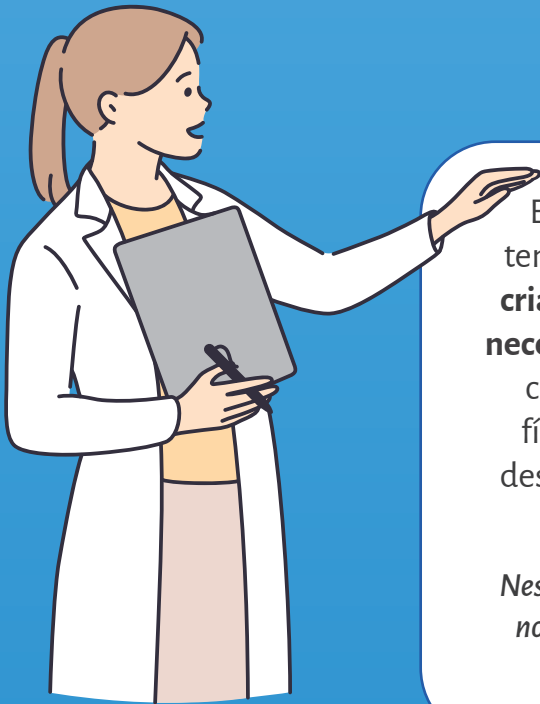


Da mesma forma, é recomendável que, ao término da consulta, você tenha um tempo para conversar com o médico sobre suas dúvidas. Se for sobre a administração de algum medicamento, a enfermeira também poderá ajudar.

LEMBRE-SE



A equipe de cuidados paliativos sempre estará disposta a responder as dúvidas e conversar sobre as diferentes intervenções e opções para melhorar o bem-estar de seu filho.



Esta série de módulos sobre cuidados paliativos tem como objetivo **dar aos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer as informações necessárias** para que eles possam prestar os melhores cuidados e ações para satisfazer as necessidades físicas, socioemocionais e espirituais, próprias do desenvolvimento de seus entes queridos e daqueles que padecem com doenças incuráveis.

Nestes módulos quando falamos de “seu filho” ou “a criança”, nos referimos tanto a meninos como meninas, crianças ou adolescentes.

AGRADECIMENTOS

Silvana Luciani, Mauricio Maza, Liliana Vásquez, Soad Fuentes-Alabí, Karina Ribeiro e Sara Benitez, (OPAS, Washington D.C).

Justin Baker, Ximena Garcia e Michael McNeil, (Equipe de Cuidados Paliativos, St Jude Global).

Daniel Bastardo, (Conteúdo Médico para Atendimento ao Paciente, St. Jude).

Colaboradores de Cuidados Paliativos da Iniciativa Global de Câncer Infantil: Chery Palma, Kattia Camacho, Larissa Bueno Polis Moreira, Marisol Bustamante, Milena Dorea de Almeida, Natalie

Rodríguez, Claudia Pascual, Essy Maradiegue, Roxana Morales Rivas, Soledad Jiménez, Cecilia Ugaz, Virginia Garaycochea, Edith Solís, Henry García, Katy Ordoñez, Marlene Goyburu, Lourdes Ruda e Sofia Renilla.

Pacientes e familiares, que auxiliaram no desenvolvimento e validação deste material.

Este guia foi produzido no âmbito da Iniciativa Global da OPAS contra o Câncer Infantil.

OPAS/NMH/NV/cvn6/21-0040

© Organização Pan-Americana da Saúde, 2022. Alguns direitos reservados. Este trabalho é disponibilizado sob licença CC BY-NC-SA 3.0 IGO.