
Ajuda para os Familiares

O guia
Azul

42



Editor:

Ajuda Alemã ao Câncer e.V.

Buchstr. 32

53113 Bonn

Texto e redação:

Isabell-Annett Beckmann, Ajuda Alemã ao Câncer

Esta brochura se baseia em parte na tradução de dois guias para paciente da "Liga do Câncer Dinamarquesa" ("Kraeftens Beckaempelse"). A Ajuda Alemã ao Câncer agradece carinhosamente por poder traduzí-los e utilizá-los.

Tradução: Dra. Maria Cistina Oelmaier

Revisão: Silvia R. Brandalise e Carmen C M Rodrigues

Centro Infantil Boldrini

Editoração: Lucas Rodrigues

Impressão: Cin Negócios

Centro Infantil Boldrini – Campinas - SP

Dezembro de 2013

Categoria 9/2008

Impressão com papel livre de cloro

ISSN 0946-4816

Art-Nr. 042 0098

Ajuda para os Familiares

**Informações,
Sugestões e
Conversas para ajudar
Familiares de doentes
com câncer**



Como toda publicação da Ajuda Alemã ao Câncer, esta brochura também é controlada por especialistas renomados da área de oncologia, no que diz respeito à veracidade do conteúdo. Este é anualmente atualizado. O guia se direciona, em primeira linha, aos leigos na área de medicina e não se preocupa em se aprofundar no tema. Ele se orienta na Norma Básica de Qualidade DISCERN e Check-in para informações a pacientes, as quais devem servir às pessoas envolvidas, como ajuda decisiva.

A Ajuda Alemã ao Câncer é uma organização de utilidade pública, que é financiada na sua atividade exclusivamente por doações e contribuições voluntárias. Num compromisso próprio voluntário, a organização se impôs regras rigorosas, as quais dizem respeito à relação fiel e legal com o dinheiro doado e aos princípios éticos na aquisição das doações. Assim como todas as informações da Ajuda Alemã ao Câncer, são neutras e independentes.

Este livreto não é destinado a fins comerciais. Reimpressão, reprodução e cópia (independente do tipo), seja de partes ou fotografias, necessitam da autorização por escrito do editor.

Ajuda Alemã ao Câncer é uma marca registrada. (DPMA Nr. 396 39 375)

Comentário do tradutor

Este é um texto abrangente, que toma como referência a Alemanha. Adaptações deverão ser consideradas pela Sociedade Brasileira.

Conteúdo

Prefácio	5
Introdução	7
Diagnóstico do Câncer – como continuar?	8
Informem-se	12
Conversem abertamente e honestamente uns com os outros	13
Respeito e confiança	13
O tratamento	16
O dia a dia – distração ou desafio?	20
A volta para casa	20
O dia a dia se modifica	22
Alimentação	25
Amor, intimidade e sexualidade	27
Medo, angústia, lágrimas	28
Vocês não estão sozinhos	30
Aceitem ajuda	32
Cuidem de si	36
Conversar uns com os outros	37
Os pequenos prazeres do dia a dia	39
“O que você tem, papai?”	42
O meu pai está doente	42
O momento certo	44
Toda a verdade?	46
Reações infantis	47
“Onde você esteve, mamãe?”	48
Quando as crianças voltam a urinar na calça	50
Agressões	51
Roer as unhas e pesadelos	51

Se a criança para de brincar	52
Sentimento de culpa	53
O convívio durante a doença	54
Contato corporal dá segurança	55
Quando uma criança não faz perguntas	56
Papai e mamãe te amam	57
Perguntas feitas por curiosidade	57
Brincadeiras e pintura de quadros	58
A rotina de volta	59
Quando os pais estão à beira da morte	60
Adultos que não pertencem à família	62
O jardim da infância e escola são informados	63
Mamãe tem câncer	66
Aqui vocês obtêm informações e conselhos	73
Informações na Internet	80

Prefácio

Caro leitor, cara leitora,

Vocês são parentes de um doente com câncer e, com isso, são um apoio muito importante para ele. Em geral, o paciente e sua doença serão para vocês o centro da sua atenção. Vocês colocam as suas próprias necessidades, frequentemente, em segundo plano e evitam falar sobre os seus problemas. Pois, comparado com o adoecimento de câncer do seu parceiro ou da sua parceira, as suas dificuldades geralmente parecem insignificantes para vocês e, por este motivo, acham inoportuno falar sobre elas.

Mas é importante que vocês pensem em si e nos seus próprios interesses. Este guia se ocupa com os problemas, pensamentos e sentimentos com os quais os familiares têm que se confrontar. A primeira parte do guia oferece ajuda para a convivência de doentes adultos e familiares. Ele quer ajudá-los a enfrentar a vida modificada e mostrar como e onde vocês podem achar ajuda prática, social e psicológica.

Na segunda parte do guia, é tratada a situação especial das crianças, cuja mãe ou pai ficou doente. Estas crianças necessitam de assistência social intensiva e atenção. Este guia informa pais e outros responsáveis sobre sinais que possam indicar se a criança não processou psicologicamente de forma correta a doença do pai ou da mãe. A possibilidade de que a morte do pai ou da mãe está por vir também é considerada.

Todas as gravuras presentes neste guia foram pintadas por crianças portadoras de câncer e provêm do catálogo da exposição que teve como título "... Eu vejo o que você não vê...". A Ajuda Alemã ao Câncer agradece ao Prof. Dr. Heribert Jürgens, da Clínica e Policlínica para Pediatria da Universidade de Wilhelms, em Münster no Estado de Westfallen, assim como à Sra. Christine Klein, terapeuta de arte da Estação de Oncologia Pediátrica, pela permissão da impressão das gravuras.

Além disso, nós agradecemos ao Prof. Dr. Gehard Trabert, da Escola Superior Georg-Simon-Ohm, Nürnberg, pela história "Mamãe tem câncer".

Este guia não pode e nem deve substituir a conversa com o médico, com o psicólogo ou com o assistente social. A nossa intenção é de lhes transmitir (primeiramente) informações, de modo que vocês possam fazer perguntas direcionadas. A vida de todos os que estão envolvidos com o adoecimento de câncer se altera: receios, desamparo e sensação de impotência se ampliam e reprimem a segurança e a confiança. Mas, com certeza, os seus receios e apreensões podem diminuir, se vocês sabem o que está acontecendo.

Nós esperamos que possamos, com este guia, ajudá-los a dominar a vida com o adoecimento de seu familiar e lhes desejamos tudo de bom. Além disso, os colaboradores e colaboradoras da Ajuda Alemã ao Câncer também os ajudarão no que for preciso. Se tiverem perguntas, nos telefonem.

**Sua
Ajuda Alemã ao Câncer**

Introdução

Na sua família alguém está adoecido com câncer. A partir do momento em que souberam deste diagnóstico, este influenciou a vida de toda a família – na prática do dia a dia, mas também nos pensamentos e sentimentos de todos os envolvidos.

Este guia foi escrito para vocês, familiares, porque são, por um lado, considerados como pessoas de referência e de confiança, que querem e devem ajudar. Por outro lado, são também afetados pela nova situação, tanto fisicamente, quanto mentalmente.

Como familiares de um doente com câncer, caem sobre vocês muitas coisas novas e desconhecidas. Ao mesmo tempo, surgem em vocês pensamentos e sentimentos talvez até agora desconhecidos e, provavelmente, também não habituais. Encontram-se de repente diante da tarefa de precisar dominar a carga dupla ou tripla da profissão, da família e da vida social. Isto pode ser um peso muito grande e, por vezes, provavelmente considerem a sua situação até como caótica. Muitos se sentem também, pelo menos de vez em quando, sozinhos.

Permitam que lhes ajudem nesta situação, mesmo que até agora não tenham recebido apoio prático ou psicológico. Isto vai lhes fazer bem e será útil ao doente com câncer.

Quanto melhor vocês dominarem os problemas, mais proveito terá o doente.

Carga múltipla

Aceitar ajuda

Câncer não é tudo a mesma coisa

“Câncer de gaveta”

Diagnóstico do câncer – Como continuar?

Através da doença, tudo se desorganiza - com a sua ajuda, uma nova organização pode facilmente surgir.

Graças ao progresso da medicina e da ciência, a maioria dos doentes com câncer pode ser hoje curada. Apesar disso, ao diagnóstico de câncer, todas as pessoas envolvidas reagem com insegurança e medo. A causa disto é simples: nosso idioma usa para doenças malignas, totalmente diferentes, sempre a mesma palavra “câncer”. Há formas de doenças que são menos perigosas e outras que são mais graves.

Como nós identificamos tudo com a etiqueta “câncer”, todo aquele que ouve do seu médico “o senhor tem câncer”, transfere para a sua própria situação tudo, o que ele (ou ela) alguma vez vivenciou com esta doença no seu círculo de amizade, familiar e entre as pessoas conhecidas.

Com isto, cada tipo de câncer evolui de forma diferente e tem perspectiva de cura também diferente.

Justamente pelo fato de que só conhecem “o termo geral câncer”, a maioria das pessoas tem repetidamente a sensação de que o mundo vai desmoronar-se sobre a sua cabeça. Para muitos, parece que a nova situação está incontrollável. Vocês não sabem como vão continuar e têm medo do futuro.

Após receber o diagnóstico, vocês e os seus familiares serão provavelmente “bombardeados” com muitas informações nos primeiros dias. Geralmente, ainda se encontram em estado de choque, não podendo assimilar tudo que foi informado.

Falem com o médico que trata do paciente, para que ele lhes esclareça, assim como também aos outros familiares, tudo novamente com tranquilidade. Talvez seja bom que vocês façam algumas anotações, antes de estar com o médico, para que possam se lembrar de tudo durante a conversa.

Procurem saber exatamente cada passo do tratamento e também perguntem se há outras possibilidades. Se vocês não entenderem alguma coisa, perguntem até que tudo esteja claro. Todos os médicos que participam do tratamento vão definir, neste caso, junto com as pessoas envolvidas, a estratégia de tratamento que for melhor e mais apropriada para o paciente. Se o doente tiver dúvidas ou quiser confirmar o plano de tratamento, vocês devem solicitar uma segunda opinião com outro médico.

Pois “os pacientes têm o direito de informação detalhada e assistência, tratamento correto, metucioso e qualificado, assim como participação adequada”, determinado no documento Direito dos Pacientes na Alemanha, publicado em 1999.

Quanto mais o paciente de câncer é informado e esclarecido, mais ele entende o que acontece com ele, podendo assim se tornar um parceiro do médico e colaborar de forma ativa no seu restabelecimento.

Pergunte-lhe um por um até que tenham entendido tudo

Seu direito como paciente

Informação na Internet

Direitos dos pacientes:

Os pacientes têm direito a:

- assistência adequada e qualificada
- independência
- esclarecimento e informação
- uma segunda opinião
- caráter confidencial
- livre escolha do médico
- documentação e indenização

Outras informações sobre o tema “Direitos do Paciente” podem ser encontradas na página do Conselho Nacional de Saúde através do endereço www.conselho.saude.gov.br e na Associação de Familiares e Amigos dos Portadores de Doenças Graves no endereço www.afag.org.br.

Conversem também com o médico sobre as consequências que cada possibilidade terapêutica tem sobre a qualidade de vida da pessoa envolvida, sobre a sua condição física, porém, mais importante ainda, sobre o seu bem estar psíquico.

Os custos econômicos do Sistema de Saúde Pública infelizmente levam, muitas vezes, a um tempo muito curto de conversa entre o médico, paciente e familiares.

Imponham-se energicamente: Se o médico que trata do paciente não lhes atenderem com tempo suficiente, perguntem quando vocês poderiam ter uma conversa detalhada com ele.

Frequentemente isto é possível, se o horário for, por exemplo, no final do expediente do consultório. Dicas valiosas para um relacionamento de confiança paciente-médico, vocês encon-

tram no guia "TEAMWORK – câncer-paciente e médicos como parceiros – " O Guia Azul 43 da Ajuda Alemã ao Câncer" (endereço de solicitação pág. 74).

Provavelmente vocês terão insegurança, algumas vezes, em como devem lidar com a nova situação e em como podem ajudar o paciente da melhor maneira possível.

A melhor forma é se vocês acharem, junto com a pessoa doente, o seu próprio jeito pessoal de apoio e participação



"Células 2"- Menina de 8 anos



Guias compreensíveis

Informem-se

Muitos podem se preparar melhor para a nova situação de vida, se estiverem conscientes da realidade: eu sei do que se trata. Informem-se, por isso, sobre a doença, sobre as possibilidades de tratamento, sobre os efeitos colaterais, etc. Atendem para que nem vocês nem o paciente sejam abastecidos por informações contraditórias e duvidosas. Da Ajuda Alemã ao Câncer, vocês obtêm, por exemplo, guias fáceis de serem compreendidos, para a maioria dos tipos de câncer, para o tratamento eficaz de dores, para o desejo de ter um filho em vigência do câncer, para a alimentação de pacientes com câncer, para movimentação e esporte ou informações sobre benefícios sociais (uma lista detalhada dos guias vocês encontram no final deste guia).

Quanto mais souberem sobre a doença, sobre os métodos de tratamento, riscos e chances, menos medo terão da situação de mudança de vida. O medo que paralisa direta ou indiretamente todos os envolvidos, transforma-se num medo com o qual é possível conviver.

Em seguida, podem tomar decisões melhores e mais conscientes sobre como a vida deve continuar, podendo começar, junto com os familiares, ativamente a vencer a doença. Após algum tempo, não terão mais tanto a sensação de estarem entregues a esta.

Quanto mais vocês, familiares, estiverem esclarecidos, melhor poderão apoiar o doente.

Conversem abertamente e honestamente uns com os outros

No início provavelmente será difícil para todos os envolvidos falar sobre as suas preocupações e medos. Para o doente não será fácil aceitar a sua doença. E vocês próprios gostariam, com certeza, de falar de vez em quando sobre os seus próprios problemas; verifiquem, no entanto, se o doente tem condições de ouvir.

Pessoas que não estão acostumadas a falar de forma alguma sobre os seus pensamentos e sentimentos para outros, terão ainda mais dificuldade de falar, de repente, sobre coisas muito pessoais. Tentem, apesar disso.

Falem desde o início abertamente, francamente e confiantemente uns com os outros. Deste modo, pode se descontrair o relacionamento entre vocês e isto repercutirá positivamente sobre toda a situação.

Respeito e confiança

Provavelmente vocês tendem a se orientar de acordo com as necessidades do doente. Gostariam de ajudar o máximo possível e se esforçam em fazer todas as vontades dele.

Porém: mesmo ou especialmente a pessoa doente deseja ser ajudada apenas até um determinado limite.

Limites e respeito

Respeitando os limites pessoais

Sobretudo no início, o doente talvez deseje que a responsabilidade sobre a sua vida não seja assumida por outros, assim como queira resolver sozinho os conflitos. Por isso, não tomem de forma nenhuma decisões sem participá-lo, mesmo que tenham, no fundo, boas intenções. Tais iniciativas independentes podem criar muitos problemas desnecessários.

Falem, ao invés disso, abertamente com a pessoa envolvida, sobre os desejos e necessidades desta.

Assim, vocês podem reconhecer o limite pessoal do doente, podendo respeitá-lo e acompanhá-lo no ritmo estipulado por ele. Combinem entre si, também, antes da conversa com o médico, o que vocês gostariam de saber e que pergunta cada um de vocês fará.

Para muitos é uma surpresa o fato de que frequentemente familiares e paciente querem informações totalmente diferentes. Como familiares, pensarão muito sobre o futuro: Como a situação vai estar em um mês? Devo ou preciso até mesmo parar de trabalhar? O que vai ser das crianças e da casa?

Muitos pacientes vivem, ao contrário disso, um dia após o outro. Talvez gostariam, deste modo, de manter a realidade um pouco afastada de si.

Para vocês e o paciente é importante achar uma base comum. Respeitem as necessidades e limites do doente, mas não percam com isto o contato com as suas próprias necessidades e os seus próprios limites.

Também faz parte disso reconhecer que a própria vida pode ganhar em experiência.



“O pequeno homem está viajando de barco” – Menino de 8 anos

Talvez vocês lamentem que só possam falar sozinhos com o médico ou até mesmo olhar no prontuário médico, se o paciente concordar com isso. Mesmo que seja compreensível, que queiram saber exatamente como o seu familiar doente está passando – imaginem como vocês se sentiriam se soubessem mais que o próprio paciente: provavelmente, não se sentiriam muito bem na pele dele. E o seu parente doente poderia considerar a sua ação arbitrária uma quebra de confiança.

Os profissionais do hospital lhes informarão com prazer sobre a doença de uma forma geral. Se vocês, por outro lado, quiserem saber pormenores sobre a situação especial do seu familiar, façam as perguntas, neste caso, junto com ele. Se ele não quiser estar presente, é pelo menos indispensável que ele esteja de acordo com a sua conversa particular com o médico.

**Apenas com o
consentimento dos
interessados**

O tratamento

Quando a mão esquerda não sabe o que a direita faz, na maioria das vezes não pode dar em coisa boa. Exatamente assim é, se vários médicos e terapeutas tratam de um doente e um não sabe nada sobre o outro.

Logo após o diagnóstico, os médicos vão explicar qual tratamento é possível e adequado. Nesta primeira fase do tratamento do câncer, vocês familiares vão ser acompanhados por uma série de médicos especialistas de áreas diferentes, que precisam trabalhar conjuntamente. Junto a estes, participarão a enfermagem, talvez também psicólogos, assistente social ou um religioso.

Encorajem o doente a escolher um dos médicos, em quem ele tenha uma maior confiança e com quem possa falar sobre tudo o que o aflige e o sobrecarrega. Isto inclui também discutir com ele sobre as decisões das várias etapas do tratamento.

Informem-se, o mais cedo que for possível, sobre os efeitos colaterais do tratamento previsto, mesmo que no início tudo lhes pareça ainda impreciso.

Vocês vão querer participar de muitas conversas com o médico, investigações médicas e passos do tratamento. Isto só pode acontecer, como já foi citado anteriormente, se o paciente concordar. Por isso perguntem a ele antes do início do tratamento até que ponto vocês podem estar presentes.

Em muitos casos se verificará que a doença se encontra num estágio avançado demais e, por isso, só pode ser tratada de forma paliativa. O paciente terá, então, a sensação de que os médicos o abandonaram e de que foi deixado na mão por todos. Muitas vezes, vocês familiares vão sentir o mesmo. No tratamento médico paliativo, os médicos vão, em concordância com o doente, tentar com que este possa ajeitar, da melhor maneira possível, as suas últimas semanas e meses de vida, com o mínimo de sofrimento possível e possa resolver ainda as coisas que lhe são importantes. Mantenham, neste caso, contato contínuo com o hospital, com o serviço de medicina paliativa, com o clínico, ou seja, não deixem de fazer estes contatos. Isto vai ser para vocês uma ajuda importante no domínio dos problemas e intercorrências clínicas que aparecerem no decorrer da doença.

Repetidamente, manchetes sobre sucessos suspeitos de curas sensacionais através de métodos que não pertencem à medicina tradicional, despertam esperança no doente e nos familiares. A experiência mostra, que mais cedo ou mais tarde, mais do que dois terços dos doentes se ocupam com este tema. Sob a denominação de “métodos de tratamento complementar”, são englobados métodos adicionais (aditivos), não correspondentes à medicina tradicional (não convencionais), sem base científica (paramédicos), naturais ou biológicos. De dietas para câncer, curas com vitaminas, até terapias com risco, todas as “alternativas” possíveis são oferecidas às terapias cientificamente comprovadas.

Todos estes métodos têm em comum o fato de que a sua eficiência é questionável e de que não são comprovados cientificamente. Sejam, por isso, sempre cuidadosos!

Ajuda do hospital ou clínico geral

Métodos de tratamento adicionais

Eficácia não demonstrada

Por trás do desejo de utilizar outros procedimentos, se oculta frequentemente o motivo real da pessoa envolvida: ela gostaria de participar ativamente do seu tratamento. Esta iniciativa do doente é importante para vencer a doença. Até aí, ela é, do ponto de vista médico, por um lado, perfeitamente desejável.

Por outro lado, existem também muitos exemplos de que uma chance real de cura é perdida através de tais tratamentos, porque estes métodos aparentemente “suaves” e “naturais” fazem com que a pessoa envolvida desista da terapia da medicina convencional no momento em que ela deveria ser começada. Pensando na proteção do paciente, a Ajuda Alemã ao Câncer alerta, por isso, sobre métodos não eficazes, perigosos e frequentemente muito caros.

Se o seu familiar doente quiser recorrer a um método de tratamento suplementar, neste caso verifiquem com ele, de forma crítica, este procedimento e as suas respectivas promessas.

Como já dito, não há nenhuma prova segura de que qualquer um destes métodos seja tão bom quanto, ou até mais efetivo no tratamento do câncer do que os procedimentos cientificamente garantidos da medicina convencional. Por isso, vejam os procedimentos não convencionais não como concorrência para o tratamento da medicina convencional, mas sim como complementar.

Realmente “risco de vida” se torna um procedimento não convencional, se você desistir ou lhe for sugerido a desistir de um tratamento reconhecido, que possa vir a curá-lo.

Este perigo é especialmente grande, se a pessoa que oferece tais procedimentos afirma que a medicina convencional é prejudicial e que os seus métodos são os únicos que são eficazes.

Fiquem também desconfiados se um procedimento for muito caro. Se aquele que oferecer o procedimento exigir o pagamento de forma adiantada, aconselhem-se com uma instituição independente (como por exemplo, informação ou serviço de aconselhamento da Ajuda Alemã ao Câncer, endereço na página 74) ou aconselhem o seu familiar a se decidir contra estes procedimentos.

Uma terapia adicional (aditiva) em combinação com a terapia da medicina convencional pode ser positiva, se for garantido que o tratamento não convencional não tenha nenhum efeito colateral perigoso ou não tenha interação que venha a reduzir a ação da terapia convencional.

De qualquer forma, o médico que trata do paciente deve ser informado sobre o que vocês familiares gostariam de fazer adicionalmente. É importante que este médico coordene a terapia em acordo com os envolvidos e que todos os tratamentos lhe sejam notificados.

Finalmente, mais uma vez insistimos no nosso conselho: Seja o paciente ou seja um familiar – verifiquem de forma crítica os procedimentos que são oferecidos. Não acreditem cegamente nos milagres frequentes das propagandas prometedoras. Se tiverem dúvida, dirijam-se à Ajuda Alemã ao Câncer.

Segunda opinião independente

O dia a dia – Distração ou desafio?

Familiares ficam frequentemente aliviados quando o tratamento começa: finalmente vai ser tomada alguma medida concreta contra a doença. Preparem-se, porém, porque esta época será também muito difícil para vocês: por vezes, o doente pode não estar fisicamente e psicologicamente bem – e isto com uma pessoa que vocês conviveram até agora como saudável, forte e confiante.

Enquanto o paciente com câncer estiver no hospital, vocês com certeza o visitarão com frequência. Isto pode ser cansativo, porque talvez precisem fazer um trajeto longo e demorado, talvez porque tenham crianças pequenas, precisando encontrar alguém que tome conta delas ou porque precisem assumir tarefas importantes do paciente, que não podem ser proteladas.

Sobre um corpo já cansado vem, ainda por cima, uma carga psíquica: o que o futuro está por trazer. E, no entanto: enquanto o doente estiver na clínica, permanece na casa de vocês uma parte de “normalidade”.

A volta para casa

Esta “normalidade” pode sofrer alterações assim que o paciente estiver novamente em casa. Muitos pacientes após a cirurgia recebem o tratamento quimioterápico ou radioterápico de forma ambulatorial. Isto significa que o paciente só vai ao hospital para receber as aplicações deste tratamento e depois volta para casa. O que significa para vocês, é que talvez precisem levá-lo e trazê-lo ou estar presente para ajudá-lo no caso de haver complicações do tratamento: por exemplo,

no caso de efeitos colaterais indesejáveis como náuseas, vômitos ou diarreia.

Informem-se oportunamente com o médico que trata do paciente de como vocês podem ajudar o doente da melhor forma. Se sentirem a sensação de que estão sobrecarregados com a situação, dirijam-se diretamente ao hospital ou ao médico que trata do paciente ou ao serviço de aconselhamento.

Muitos pacientes portadores de câncer apresentam dores, entretanto, há hoje ótimos medicamentos testados e muito eficazes, que possibilitam ao doente uma vida sem dor, não o levando, contudo, a um estado de sonolência semelhante ao transe, nem o tornando dependente.

O guia “Combater eficientemente as dores no câncer – guia azul 50” contém informações detalhadas sobre o tratamento da dor, assim como o vídeo cassete “Dores no câncer”. O guia vocês recebem grátis, o vídeo cassete custa uma taxa de proteção de € 10,- (endereço de solicitação na página 74).

Pode haver momentos nos quais o doente está cansado, mal-humorado e frio. Talvez isto signifique na verdade: “Eu quero ter o meu sossego”. Dêem-lhe este tempo. Se vocês não estiverem certos da causa, perguntem-lhe abertamente o motivo, com muito cuidado e delicadeza.

Com o tempo vocês terão a sensibilidade de conhecer a disposição do paciente, seus desejos, respeitando-lhe sua privacidade. Tenham confiança em si mesmos e na sua capacidade de se sintonizar com ele.

Efeitos secundários indesejáveis

Não precisa ser doloroso



Muita calma

Nova distribuição de papéis

O dia a dia se modificar

Na maioria das vezes, uma pessoa doente não é mais tão resistente como era antigamente, por isso, vocês familiares assumem a maior parte do trabalho da casa. Com isso, pesa sobre os seus ombros uma grande parte de todos os requisitos: coisas que precisam ser feitas no trabalho doméstico, bem como outras tarefas cotidianas: as crianças precisam ser cuidadas, as suas obrigações profissionais continuam e vocês são também ainda responsáveis pelo acompanhamento do doente. Não é um milagre que, devido a isto, vocês se estressem.

Não exagerem no seu esforço. Não ajuda nem vocês nem o doente!

Se um dos seus pais adoecer, você terá, talvez, como filho, uma sensação estranha, quanto a precisar cuidar de repente da sua mãe ou do seu pai, dando-lhe ânimo, ajudando na higiene corporal e tratando para que nada lhe falte. Através da doença, inverte-se o relacionamento dos filhos adultos com os seus pais doentes com câncer. Então, vocês terão às vezes eventualmente a sensação de que vocês são os pais do seu pai ou da sua mãe.

A distribuição dos papéis e tarefas novas e incomuns nos afazeres domésticos pode levar a conflitos. De um lado o doente pode se sentir completamente desnecessário. Por outro lado, vocês possivelmente fiquem mais irritados do que antigamente, porque a responsabilidade às vezes é muito grande. Preparem-se, porque vai ser preciso algum tempo, até que este equilíbrio se faça sentir. Hábitos antigos necessitam muito tempo para serem mudados.



"Barraca às margens do rio sobre uma campina; à esquerda, o sol brilha" - Menina de 9 anos

Muitos conflitos serão evitados, se o paciente tiver a possibilidade de participar o máximo que puder da vida diária. Mesmo se ele não tiver tanta força quanto tinha antigamente e não puder mais fazer ele mesmo determinadas coisas:

Não o excluam do contato social. Nas coisas importantes, provavelmente já é suficiente se ele puder participar intelectualmente e sentir que faz parte do seu grupo.

Peça ao seu familiar seus conselhos e experiências. Pode ser que um doente portador de câncer esteja debilitado fisicamente – no entanto, a sua capacidade mental está (exceto em algumas exceções) intacta!

Aceitar conselhos

Evitem realizar as tarefas obrigatórias, que agora lhes são novas, exclusivamente conforme a concepção de vocês, apenas porque lhes é mais fácil ou conveniente. Se o doente, por exemplo, até agora cozinhou para a família, usem as receitas dele ou lhe peçam, de vez em quando, um conselho. Se antes ele cuidava do jardim, plantem, por exemplo, as batatas no mesmo lugar que ele as plantava e cortem os ramos como ele sempre os cortava.

Desta forma vocês e o doente se completam e ao mesmo tempo evitam de se machucar em mutuamente.

Vocês terão várias vezes a sensação de que vocês, como familiares, não vão conseguir exercer as numerosas tarefas. O dia a dia com as suas exigências pode ser muito trabalhoso para organizar.

Por isso não exijam demais de vocês mesmos. Aqueles que lhe estão próximos vão compreender que vocês nem sempre podem dar cem por cento de si.

Nesta situação, muitos familiares têm a tendência de protelar as suas próprias necessidades, esquecendo-se de si mesmos. Não se esqueçam, por favor: para que tenham posteriormente força e energia suficientes, precisam de vez em quando de momentos de descanso.

Avaliem, por isso, a força que realmente têm e ouçam quando amigos e familiares os advertirem. Informem-se quais os tipos de apoio que vocês podem receber da assistência médica e da comunidade. Aceitem tais ofertas!

Alimentação

Uma alimentação saudável é importante para uma pessoa sadia e para um doente portador de câncer, também, naturalmente. Em consequência disso, uma orientação alimentar e terapia alimentar são complementos importantes para o tratamento médico.

Dietistas podem ajudá-los a organizar um cardápio para os seus familiares, que leve em consideração as exigências de saúde do doente e ao mesmo tempo venha de encontro com os suas preferências e desejos pessoais.

Além disso, pode ser que vocês tenham a necessidade de dedicar mais tempo na preparação dos alimentos. Cozinhar alguma coisa gostosa para o paciente, talvez lhes dê a sensação de que podem fazer alguma coisa concreta para o outro, podendo mimá-lo.

Porém, muitos pacientes com câncer têm problemas, durante o tratamento, com a alimentação: eles têm náuseas e vômitos, apresentam inflamação da mucosa bucal e intestinal, não gostam do cheiro ou do gosto de determinados alimentos, ou não têm apetite. O último pode se justificar, porque eles, através da doença, estão deprimidos e têm medo. Eventualmente, a falta de apetite, porém, também pode originar-se das alterações no corpo: às vezes tem sabor “doce” e “amargo” diferente do sabor habitual ou as sensações de “estar satisfeito” e de “ter fome” podem estar comprometidas. Os efeitos colaterais do tratamento do câncer podem intensificar estas alterações.

Assim, muitos familiares se encontram frente a um grande problema: por um lado, o paciente emagrece progressivamente e por outro, ele recusa qualquer tipo de alimento, independente do que lhe for oferecido.

Perda do apetite



Acostumem-se a tais retrocessos e não fiquem frustrados se suas ofertas nem sempre forem aceitas.

Informações detalhadas sobre este tema vocês encontram no guia sob o título “Alimentação no câncer – O guia azul número 46” da Ajuda Alemã ao Câncer (endereço de solicitação na pg. 74). O guia contém as principais informações sobre uma alimentação rica e saudável e dá referências e sugestões alimentares em determinadas situações clínicas.

Algumas dicas úteis contra a falta de apetite

- Arejem bem o quarto do doente, para que nenhum cheiro de comida fique no ar.
- Ofereçam várias refeições pequenas distribuídas no decorrer do dia.
- Façam pratos decorativos. Sabidamente, “os olhos comem junto”.
- Ponham uma mesa bonita.
- Experimentem novas receitas ou hábitos alimentares novos. Isto traz diversificação.
- Cuidem para que durante a alimentação haja distração, como por exemplo, por meio de músicas que o doente goste de ouvir, ou por meio de uma conversa agradável.
- Não deve haver horário certo para as refeições. O doente deve poder comer sempre que tiver apetite.
- Coloquem uma pequena tigela com alimento por perto, a qual o “seduza” por a mão.
- Atentem para que tenham em casa abastecimento suficiente (também alimentos congelados), para que possam preparar alguma coisa rapidamente, se o doente de repente tiver vontade de comer uma determinada coisa.

- No caso de ser permitido, um golinho de álcool, uma taça de Sherry, vermute ou champanhe antes da refeição, pode estimular o apetite.

Amor, intimidade e sexualidade

A vida se transforma diante de um adoecimento por câncer. É importante para a qualidade de vida de todos os envolvidos que haja abertura. O apoio carinhoso e uma convivência com muita compreensão, através de vocês familiares, ou através da família, ajudarão o doente a enfrentar a sua doença e as consequências do tratamento.

Com certeza fica difícil, se a terapia tiver consequências sobre a sua vida sexual. Se na sua vida conjugal, antes da cirurgia, a sexualidade desempenhava um papel importante, então não há na verdade nenhum motivo para que haja modificação. No entanto, pode ser que estejam receosos ou inibidos no início diante do seu parceiro (ou parceira). Talvez, vocês mesmos se sintam incomodados, inclusive, com as mudanças corporais ocorridas. Permitam-se tais reações, mas atentem para que não firam o seu parceiro (ou parceira). Ele/ela também precisa de tempo para se habituar à nova situação. Conversem com ele (ou ela) abertamente e procurem saber de que forma ele (ou ela) sente a transformação.

Mudanças corporais, efeitos colaterais do tratamento como cansaço, náuseas, assim como medos profundos e questões que preocupam o paciente no momento, podem conduzi-lo à ausência de interesse pela sexualidade.

Mudanças externas

Muitas vezes, eles conversam entre si

Provavelmente precisará algum tempo, até que ambos tenham vencido a timidez de falar sobre o assunto; após isso, as conversas sobre o tema lhes farão bem. Se, no entanto, não conseguirem falar sobre o problema ou se a conversa com o (a) parceiro (a) não tiver resultado, procurem ajuda profissional, em quem os dois tenham confiança – talvez num local de orientação matrimonial ou com um psicólogo ativo na área de oncologia.

Importante: Talvez o doente não tenha no momento nenhuma necessidade de sexo – possivelmente precise mais de contato corporal e de carinho.

Mostrem-lhe, por isto, o seu amor e sua afeição, e dêem-lhe a sensação de segurança.

Medo, angústia, lágrimas

Como já mencionado anteriormente, os pensamentos e sentimentos de toda a família vão girar, com certa intensidade, durante algum tempo ou talvez por um longo tempo, em torno do adoecimento pelo câncer. Dependendo de como o tratamento e a doença evoluírem, o seu humor oscilará da extrema felicidade à total aflição.

A maioria das pessoas tem, no entanto, e por muitas vezes, medo – diante de tal doença, um sentimento natural. Vocês familiares têm, presumivelmente, um grande medo de perder um ente querido. Provavelmente têm também medo do futuro e se perguntam como as coisas deverão continuar. O próprio doente teme eventualmente precisar ter que sofrer ou ter dores, ou tem a preocupação de como a família se arranjará sem ele (ela).

Ansiedade



“Uma menina se encontra entre um sol amarelo e outro negro, ela tem um par de sapatos, com os quais pode ir para um país de conto de fadas” – Menina de 3 anos.

O importante é que cada um admita o seu medo e também o mostre, assim como devem falar abertamente sobre os seus receios.

Quanto mais vocês forem abertos uns com os outros, menos se bloquearão reciprocamente através dos seus receios. Assim, por exemplo, alguns doentes relataram, muitas vezes, que foi pior para eles vivenciar o medo (da perda) dos seus familiares, do que superar o seu próprio medo diante da doença e da morte. Especialmente difícil é quando o paciente ainda precisa arranjar forças para tirar este medo dos seus familiares.

Numa doença grave, que pode por até mesmo a vida em risco, muitas pessoas se perguntam “Por quê?” ou “Porque exatamente o meu marido/a minha mãe/o meu filho?” Muitos, talvez, procurem conforto na sua crença ou achem num religioso, alguém que os ouça com atenção e com compreensão.

Chorar

Também quem não é muito religioso deseja ter, numa hora tão difícil, eventualmente a ajuda de um padre ou sacerdote. Dirijam-se, então, ao religioso da sua comunidade.

Chorar é uma “válvula de escape” boa e necessária para a alma. Solta, relaxa e descontraí. Por isso, é importante que pessoas que se amem, possam, nas ocasiões difíceis, também chorar juntas.

Não evitem mostrar para o doente que vocês estão tristes e nem escondam suas lágrimas a todo o custo. Lidem, também neste aspecto, abertamente uns com os outros.

Vocês não estão sozinhos

Família e amigos

Parentes, amigos e colegas podem ser para um familiar um grande apoio, mas às vezes não sabem exatamente quando, no que e como eles podem ajudar. Vocês familiares talvez tenham dificuldade de pedir ajuda a “estranhos” ou falar com eles sobre os seus problemas. Eventualmente, vocês podem ter medo de que possam tornar-se um peso ou lhes seja desagradável se mostrarem inseguros ou desamparados. Possivelmente também não se sintam à vontade em pedir apoio para si próprios, quando parentes e amigos se informam sobre o paciente.

Enquanto o paciente estiver em tratamento, todos os que estão à volta vão oscilar entre esperança e medo, ficando felizes nos progressos e tristes nos retrocessos. Esta época de sentimentos contraditórios é estafante. Nestas semanas ou meses, o doente precisa de carinho, de atenção, de cuidado e de apoio de forma intensiva. Mas vocês familiares precisam, do mesmo modo, de auxílio.

Abram-se com os parentes e aceitem ajuda. Se todos cuidarem juntos do paciente, vocês terão mais tempo para si próprios, para que possam recarregar as energias.

Mesmo que vocês sejam fortes e resistentes: vocês não podem ao longo do tempo cuidar de uma pessoa, sem que se permitam uma pausa de vez em quando.

Com certeza, não vão querer todo o ciclo de amigos e de conhecidos no acompanhamento do doente; perguntem ao próprio paciente quem ele gostaria e quem ele não gostaria de ter presente.

Seria interessante que separassem os amigos e parentes da seguinte forma: aqueles com quem vocês poderiam e gostariam de falar sobre os seus problemas, e aqueles com os quais gostariam de passar os momentos livres.

Talvez seja fácil para vocês desabafar com pessoas que não estejam pessoalmente envolvidas como, por exemplo, colegas de trabalho. Justamente por terem esta distância do paciente, vocês podem conversar com eles sobre assuntos que não podem ou têm dificuldade de falar com o doente ou com pessoas mais próximas.

Se “separarem” assim os seus grupos, receberão realmente ajuda e apoio, quando precisarem destes. As poucas horas livres, vocês podem então passá-las com pessoas que têm pouco ou nada a ver com a doença do seu familiar e, por isso, ter um encontro “normal”.

Colegas

Desta maneira, vocês podem se desligar pelo menos por pouco tempo e descansar. Este fôlego – também mental – vai lhe fazer bem.

Aceitem ajuda

Se um familiar próximo ou um bom amigo de repente ficar gravemente doente e o medo de tudo o que esta doença traz consigo vier pertencer ao seu dia a dia, muitas pessoas passam a ver o mundo de repente com outros olhos: o que ontem parecia importante, hoje é secundário e insignificante. A escala de valores pessoais muda.

Se ouvirem ou virem com quais problemas ou temas as pessoas que lhes cercam se ocupam, estes vão parecer-lhes superficiais e irrelevantes. Então há o perigo de que se afastem do seu círculo de amizade, porque lhes são insuportáveis estes "bate-papos" aparentemente sem importância.

Evitar o isolamento

Cuidado, para que vocês não se marginalizem e se isolem demais!

Quando e como um familiar vai reagir às mudanças em sua vida, é muito difícil de se dizer, porque cada um tem uma forma de ser. A experiência mostra que muitas pessoas, numa fase inicial, reprimem intensivamente os seus sentimentos, pois os pensamentos giram em torno do doente e suas necessidades. Só quando elas voltam a tranquilizar-se e o cotidiano - alterado - se inicia, se permitem ter as próprias reações.

Estas são cargas psíquicas consideráveis para os familiares dos pacientes portadores de câncer, sob as quais o corpo reage. Não se admirem se tiverem agora queixas orgânicas mais frequentes do que antigamente. Mais frequentemente surgem insônia, vertigens, dores de cabeça, taquicardia, falta de apetite e diarréia.

Deixem que o seu clínico os ajude – mesmo que as suas queixas clínicas sejam insignificantes, quando comparadas com a doença do seu familiar. Pensem nisto: vocês só podem ajudar o doente, se tiverem força suficiente e se sentirem bem.

Em dias especialmente difíceis, talvez até uma taça de vinho ou um comprimido pode ajudá-los a relaxar ou dormir melhor. Não deixem, porém, que “este auxílio” se torne um hábito.

Talvez também constatem que vocês próprios por vezes desencadeiam discussões sobre coisas insignificantes, podendo criar situações difíceis, sendo briguentos ou caprichosos com as pessoas que lhes cercam, ou tendo dificuldade de concentração. Esta reação também é normal: se por longo tempo vocês precisarem ou quiserem sempre ser “o” ou “a” forte, vão ser mais rapidamente impacientes com as outras pessoas e terão menos compreensão com elas.

Pode também acontecer que vocês fiquem bravos com o doente e com todo o sistema de tratamento. Isto se dá porque vocês, nas situações difíceis, sentem com especial intensidade o quanto são impotentes e que praticamente não podem fazer nada. Então, não conseguem conter o desapontamento frente ao doente – tendo, por isso, dor de consciência mais tarde.

Reações físicas

Irritabilidade

Raiva

Troca de experiências

Centros de Aconselhamento do Câncer

Academia Dr. Mildred Scheel

Se realmente perderem a paciência uma vez e ficarem zangados, perdoem-se pelo seu comportamento. Se não, desenvolverão sentimento de culpa, o que lhes será um peso a mais.

No hospital e também depois, vocês conhecerão muitos dos familiares de pacientes com a mesma doença e que frequentemente se confrontam com problemas semelhantes aos seus. Troquem experiências com eles e procurem saber como estas outras pessoas resolvem os problemas que talvez vocês estejam enfrentando no momento. Tais encontros podem se dar numa cafeteria ou numa lanchonete; isto gera, desde o início, um ambiente descontraído.

Os membros do grupo de auto-ajuda ao câncer, que trabalham de certa forma só com os pacientes, também podem, numa necessidade, ajudá-los com conselhos. Os endereços das entidades nacionais (Alemanha) vocês encontram neste guia; endereços de outros grupos, vocês encontrarão junto à Ajuda Alemã ao Câncer (endereço na pg. 74)

Pode ser que, mesmo com todo o apoio da família e dos amigos, vocês não consigam mais sustentar a situação sozinhos. Então, existem pessoas com experiência nesta área, que podem ajudá-los, por exemplo, num local de orientação ao câncer. Talvez vocês tenham interesse pelas ofertas de grupos ou seminários, que, entre outros, são efetuados por tais locais de orientação. Vocês também podem participar de seminários na Academia de Pesquisa e Formação Dr. Mildred Scheel em Colônia. Bem nas proximidades das Clínicas Universitárias de Colônia, a área de aperfeiçoamento, fundada pela Ajuda Alemã ao Câncer, oferece um programa versátil para todos aqueles que têm contato diariamente com câncer ou com doentes portadores de câncer. Faz parte disso aperfeiçoamentos profissionais para um determinado tipo de câncer, assim como para assistência paliativa e para assistência em clínica de medicina paliativa, seminários para o domínio de conflito e stress, elaboração de estratégias para o convívio com a doen-

ça e com o paciente, treinos para a saúde, acompanhamento no momento da morte e durante o luto, enfrentamento da doença e da vida, ou treino para a comunicação.

O programa completo para os seminários está na Internet no site www.krebshilfe.de/akademie.html. Neste, vocês também podem se registrar. Ou pedir o programa, imprimindo no seguinte endereço:

**Academia de Pesquisa
e Formação Dr.Mildred Scheel gGmbH**

Kerpener Str. 62

50924 Colônia

Telefone: 02 21/94 40 49-0

Telefax: 02 21/94 40 49-44

E-mail: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de

Internet: www.mildred-scheel-akademie-de

Nós também gostaríamos de encorajá-los a conversar com religiosos ou psicoterapeutas. Muitos têm a facilidade de contar a um “desconhecido” todas as preocupações e aflições e confiar no conselho de uma pessoa que conhece os problemas dos que estão envolvidos com o câncer através do seu trabalho. Não precisam ter medo de que sejam rotulados de doentes mentais por aceitarem esta ajuda. Vocês apenas usam a chance de achar a melhor solução para uma situação difícil.

**Endereço de
internet**



**Pastoral e
Psicoterapeutas**

Cuidem de si

Desde que foi feito o diagnóstico de câncer no (a) seu (sua) parceiro (a), no seu pai (na sua mãe) ou em outro parente próximo, vocês se orientam quase que exclusivamente pelas necessidades do paciente.

Atente para que a sua vida não fique limitada – mesmo que lhes seja difícil.

Talvez tenham a sensação de deixar o doente na mão, se fizerem um passeio pela cidade, se forem ao cinema, ao concerto ou jantar fora.

Permitam-se esta pausa.

Ninguém pode estar à disposição permanentemente; mesmo a produtividade humana tem o seu limite e precisa de momentos de descanso, nos quais pode se desligar e refazer as energias. Alguns se relaxam com atividades corporais: fazem esporte, passeios a pé ou trabalham na casa ou no jardim. Outros, por sua vez, preferem ouvir música, ler livros ou ir à sauna.

Façam por vocês alguma coisa boa, façam pausas e se ocupem com os seus próprios interesses. Somente quando cuidarem de si o suficiente, terão também a força que precisam para poder em continuar a cuidar do doente. Lembrem-se que vocês são um apoio indispensável para ele.

O longo tempo de tratamento e a tensão e força de uma situação de desesperança pesa intensamente sobre vocês. Contudo, com o passar do tempo, constatarão que podem, de fato, agüentar muito mais do que teriam suposto. Provavelmente vocês descubram um lado de vocês que lhes era antes



“Reflexo do pôr do sol no mar com três barcos à vela” –
Menina de 9 anos

totalmente desconhecido. Não somente os próprios doentes, mas também muitos familiares relataram que as suas vidas, através do adoecimento de câncer, passaram a ter um significado mais profundo.

Conversar uns com os outros

Muitos problemas podem ser evitados, muitos conflitos resolvidos, se conversarem uns com os outros. Isto é eventualmente mais fácil de dizer, do que fazer. Porque estamos repetidamente diante da dificuldade de, por um lado, esperar o momento certo para conversar sobre uma determinada coisa, mas, por outro lado, não se pode esperar por tempo ilimitado por uma ocasião adequada.

**A vida está
ganhando
profundidade**

Tematizar problemas cotidianos

Criar uma atmosfera para conversar

Familiares têm a propensão, consciente ou inconscientemente, de considerar insignificantes os seus próprios problemas, quando comparados com os do doente. Eles se anulam, pois, nestas circunstâncias, desejam poupar o doente e não importuná-lo com coisas pequenas do dia a dia. Talvez ele queira vivenciar exatamente esta rotina.

Doentes com câncer querem que todos os seus problemas sejam considerados com seriedade e desejam receber ajuda e apoio. Mas não gostariam de se ocupar o tempo todo só com sua doença.

Façam com que o doente também participe da rotina do dia a dia. Vocês desviam, com isso, talvez, a atenção dele sobre a sua doença, por um determinado tempo e dão-lhe, por exemplo, durante a estadia hospitalar, a sensação de que ele pode tomar parte na vida "lá de fora". Mesmo uma pessoa doente sente vontade de ajudar o parceiro (ou a parceira).

Pensem sobre a melhor maneira pela qual podem falar com o doente a respeito de um tema sério. Então, procurem lembrar-se em quais situações passadas puderam conversar bem com ele. Vocês tiveram conversas "profundas", como por exemplo, durante um passeio, ou durante um bom almoço ou jantar, ou à noite, quando as crianças já estavam na cama? Se o estado de saúde do paciente o permitir, conseguirão, em tais situações, as condições ideais para falar sobre assuntos importantes. Uma conversa forçada e artificial no corredor do hospital ou na mesa da cozinha não dá, com certeza, bom resultado.

Uma boa conversa entre vocês e o seu familiar doente dá a ambos a sensação de que não estão sozinhos e ajuda a conhecer as necessidades do outro.

As pequenas alegrias do dia a dia

O adoecimento por câncer pode se prolongar por longo tempo. Principalmente na fase inicial do tratamento, os numerosos compromissos médicos para exames, tratamento e controles determinam o dia a dia. Para vocês, são dias e semanas frequentemente muito difíceis: a fadiga do corpo leva ao cansaço mental, ao medo do futuro, da morte ou da perda de um ente querido. Pois vão precisar, por exemplo, assumir tarefas que normalmente eram feitas pelo doente. Provavelmente irão ao hospital com frequência: talvez precisem fazer até lá um trajeto longo ou procurar alguém que fique com as crianças neste período. Algumas pessoas reagem a esta tensão forte com raiva e com sentimento de injustiça: Vocês gostariam de envelhecer com o seu parceiro (ou parceira), ou a mãe ou o pai deveriam ter o direito de ainda vivenciar como vocês avançam profissionalmente ou como os netos crescem.

Para vocês se protegerem, procurem, talvez em algumas fases, viver um dia após o outro e empurrar todos os pensamentos sobre o futuro para longe de si. Mas isto só dará certo por pouco tempo: cedo ou tarde os receios do futuro voltam, sobre os quais vocês sentem vontade de falar. Tentem, justamente por isto, ajustar o dia a dia a esta situação e dar ao cotidiano um novo conteúdo.

Criem para si e para o paciente vivências positivas que possam realizar juntos. Tracem metas que possam ser atingidas.

Se conseguirem realizar um pequeno projeto, ficarão felizes com isto. Um plano pretensioso ou fatigante demais, que fracassa, ao contrário, só irá desencorajar e adicionalmente constranger vocês e o doente (confirmam também com o quadro abaixo mencionado "A melhor forma para se superar problemas").

Medos futuros

Motivar experiências bem sucedidas

Não há nenhuma necessidade de se fazer sempre grandes coisas; pequenas experiências com sucesso dão ânimo. Mas, apesar disso, preparem-se, se um ou outro de seus planos não der certo imediatamente; então não fiquem decepcionados demais, se isto vier a acontecer realmente.

A melhor forma para se superar problemas

Nós sabemos que os conselhos seguintes não têm uma receita patenteada, que possa ajudar todos os familiares a resolver cada problema em particular. Eles, porém, se mostraram frequentemente eficientes, quando parentes mais chegados têm a sensação de que são invadidos por uma enxurrada de problemas. Então eles podem ganhar, através de perguntas, novamente uma visão mais clara e noção mais geral, para que possam conseguir resolver melhor os problemas acumulados.

Respondam as seguintes perguntas

- Que importância tem os problemas para vocês mesmos? Procurem dar uma descrição exata. (desgastante, opressivo, fastidioso, limitante, e assim por diante).
- Façam uma lista dos problemas e os caracterizem com palavras-chaves. Procurem separá-los em diferentes setores da vida e de comportamento.
- Voltem-se para o problema que, ao seu ver, é o mais simples de todos.
- Descreva exatamente: Quando o problema surge? Exatamente a que ele tem ligação? Está ligado a que situação? No que vocês e os outros percebem que o problema está solucionado?

- Estabeleçam para este problema etapas de objetivos pequenos e abrangíveis para os próximos dias. Para alcançar esta meta, lancem mão o quanto for possível, de comportamentos conhecidos e habituais.
- Usem, se quiserem, o mesmo método para os outros problemas.
- Não façam demais. Este método produz efeito a partir do momento em que a sua autoconfiança aumenta através de pequenas experiências bem-sucedidas: vocês se julgam novamente capazes de poder resolver problemas com o próprio esforço. Este conceito falha se o primeiro objetivo não estiver nitidamente limitado ou se a expectativa for alta demais.

Quando os pais morrem

“O que você tem, papai?”

Na primeira parte deste guia tratou-se de familiares adultos de um paciente com câncer. Nas páginas seguintes nos ocuparemos com crianças, as quais presenciam que o pai ou a mãe está adoecido de câncer. Nós descreveremos como crianças vivenciam tais acontecimentos e aconselharemos como pais e outros adultos poderão ajudar estas crianças.

O meu pai está doente

“Eu tenho um pai que está muito doente. Ele tem uma doença grave, que se chama leucemia, um câncer. Quando eu soube, eu tive muito medo. Passaram mil coisas pela minha cabeça. A morte foi a primeira coisa em que pensei!” (Stine, 12 anos)

A vida de uma criança se modifica se o pai ou a mãe estiver gravemente doente. Crianças também podem, em tais tempos difíceis, brincar e ser alegres, de modo que os adultos têm a impressão de que a doença do pai (ou da mãe) passou sem deixar vestígios. Mas isto não é verdade: as crianças também têm, nesta fase, medo e se preocupam.

Para que as crianças possam superar esta carga da melhor maneira possível, elas precisam, sobretudo, de muita atenção e assistência.

Vocês, como pai ou mãe, não conseguem sozinhos. Permitam que lhes ajudem – aceitem ajuda dos avós, amigos, vizinhos, professores, psicólogos, enfermagem, médicos ou religiosos.

Vocês provavelmente se preocupam se devem contar a seus filhos sobre o adoecimento de câncer do pai ou da mãe, quando o devem fazer e o quanto devem falar. Vocês hesitam, entre outras coisas, porque não sabem até que ponto podem sobrecarregar os seus filhos com tal problema e porque não gostariam de inquietá-los propositalmente.

Porém, é importante que se fale na família sobre a nova situação. Além disso, não vão poder ocultar das crianças por muito tempo que alguma coisa não está em ordem.

As crianças possuem uma “antena” especial, uma intuição pronunciada e percebem rapidamente quando os pais estão preocupados e aflitos.

Se elas não souberem o motivo disto, então as suas fantasias infantis vão conduzir à imaginação, que possivelmente será pior do que a realidade. Se uma criança não puder falar com ninguém sobre tais pensamentos, sobretudo crianças muito sentimentais, sensíveis, elas podem sentir-se inseguras e abandonadas, isolando-se.

Com crianças cujos pais vivem separados ou são divorciados, ainda é mais difícil. Se viverem com o pai ou a mãe saudável, é importante que eles possam mostrar abertamente os seus sentimentos – por exemplo, o medo pelo pai doente ou pela mãe doente, mesmo que seja tenso o relacionamento entre os pais. Entretanto, se eles morarem com o pai ou a mãe doente, vão se preocupar com o que vai acontecer com eles agora e onde eles devem ficar.

Proximidade, proteção e segurança são muito importantes para qualquer criança – não importando como é o relacionamento familiar.

**Quando os pais
vivem separados**

Não esperem muito tempo

Existe mais de um motivo pelo qual se faz necessário dizer à criança a verdade sobre a doença do pai ou da mãe: crianças pequenas têm dificuldade de integrar experiências e impressões isoladas, num grande contexto.

Desta maneira, elas não entendem, por exemplo, que o pai, que a seu ver parece saudável, possa estar à morte, enquanto a mãe que passou por uma cirurgia difícil, voltou para casa totalmente saudável.

Digam aos seus filhos que eles podem fazer perguntas a qualquer hora. Desta forma, ajudam-nos a registrar e entender melhor a situação. Assim, podem protegê-los, ao mesmo tempo, de um medo desnecessário.

O momento certo

Como é comum, não há uma regra geral para se determinar qual é o momento ideal para se informar à criança sobre a doença do pai ou da mãe. E também, como e onde vocês terão a conversa, se orientará pela necessidade pessoal dela.

Muitas pessoas gostam de protelar conversas desagradáveis. Vocês mesmos gostariam talvez de afastar, para ainda mais longe de si, o momento no qual informariam ao seu filho. Quanto mais esperarem, maior é o perigo de que o seu filho venha saber da verdade por outros, ou ouvir, por coincidência, uma conversa entre vocês e outras pessoas.

Graças ao seu forte talento de observação e à sua boa intuição, muitas crianças pressentirão que alguma coisa “não está em ordem”.



"Pequena casa embaixo do arco-íris" – Menino de 8 anos

Em vista disso, falem abertamente e o mais rápido que puderem com a sua criança. Se esperarem muito tempo e ela ficar sabendo a verdade por outra fonte, haverá perda de parte da confiança. Então, a própria criança talvez não se arrisque mais a lhes perguntar abertamente e permanecerá sozinha com os seus receios.

As crianças podem até mesmo lidar com notícias dramáticas e tristes. O mais importante é que elas sejam amparadas por adultos carinhosos e compreensivos, que lhes dêem a sensação de proximidade e proteção.

Estando a doença do pai ou da mãe em estadió tão avançado que tem risco de vida, digam também, neste caso, a verdade à criança. Esclareçam que os médicos, mesmo fazendo tudo o que estiver ao seu alcance, não podem, contudo, fazer milagres.

Se a doença é risco de vida

Falar com

A percepção ativa das crianças é diferente

Não dêem falsas esperanças à criança, mesmo que a tentação seja grande. Ela perderá a confiança em vocês e não acreditarão mais em vocês, numa outra oportunidade.

Para uma criança é tranquilizador se um adulto prometer avisar-lhe a tempo, quando ela deve se despedir do pai ou da mãe. Desta maneira, a criança pode se concentrar melhor em outras coisas.

Toda a verdade?

Antes de participar ao seu filho que o seu pai ou sua mãe está doente com câncer, aconselhem-se com o doente, sobre o que vocês querem contar. Assim, fazem com que a criança obtenha a mesma informação de ambos os pais.

Muitos adultos têm dificuldade de conversar com outro adulto sobre um tema tão difícil. Com crianças eles sabem com frequência ainda menos o que, como e o quanto eles podem e devem dizer.

Importante: crianças pensam basicamente diferente dos adultos e absorvem informações também de forma diferente.

Elas pensam “em pequenas porções” (seletivamente). Se vocês contassem ao seu filho, portanto, todos os detalhes sobre a doença, os métodos de tratamento e as conseqüências sobre a família, ele não poderia processar, de forma nenhuma, esta quantidade de informações e, aí sim, ficaria talvez realmente inseguro.

Dividam, por isso, as informações em várias conversas com seu filho. Restrinjam a poucos pontos, cada uma das conversas, e só falem sobre estes. Procurem descobrir no que a criança está interessada no momento.

Talvez o seu filho já esteja observando como a doença alterou o dia a dia, pois a rotina está confusa; porque a mãe está frequentemente cansada por causa do tratamento. Ou ele gostaria de perguntar porque o pai está perdendo o cabelo ou porque ele precisa ir ao hospital com tanta frequência.

As crianças estão acostumadas - e, por isso, podem entender - que as perguntas nem sempre sejam respondidas de uma só vez. Evitem, no entanto, deixar muitas perguntas em aberto.

Para as crianças, o mais importante é que elas possam ter confiança nos adultos. Elas precisam ter a sensação de poder perguntar tudo ou poder ficar da maneira que elas estão se sentindo no momento - seja feliz ou triste.

Reações infantis

As crianças são capazes de fortes oscilações de sentimento e humor num curto período de tempo. Uma criança, que ainda agora estava muito amedrontada, pode, algum tempo depois, brincar alegremente com amigos.

Ao contrário da maioria dos adultos, as crianças podem, temporariamente, "fazer desaparecer" o sofrimento, para que ele não se torne tão devastador, protegendo-se assim.

**Fortes flutuações
emocionais**

Irmãos reagem de forma diferente

Mas o medo e o sofrimento voltam. Por isto, elas sentem uma necessidade particularmente forte de assistência e dedicação, mesmo que por um período temporário pareçam felizes e despreocupadas.

Irmãos reagem, frequentemente, de forma diferente à doença do pai ou da mãe. Por um lado, é porque as crianças têm idades diferentes. Por outro, também tem a ver com o caráter de cada criança: enquanto uma criança se recolhe em si mesma, a outra permitirá que os seus sentimentos corram livres. Mas, independente do comportamento das crianças, uma criança precisa de tanto apoio quanto a outra.

“Onde você esteve, Mamãe?”

Para crianças menores é especialmente difícil quando precisam se separar de um dos pais. Se o pai ou a mãe precisarem viajar ou ir para o hospital, a criança sente falta dele ou dela e fica insegura, porque a rotina diária normal está perturbada.

Para crianças com menos de 4 anos, a separação dos seus pais é o que há de pior, porque ainda são muito dependentes - principalmente da mãe. Elas têm medo que o pai ou a mãe não volte. Frequentemente, as crianças se revoltam por terem sido deixadas sozinhas: de início, talvez com choro alto ou protestando, mas, algum tempo depois, esta relutância afrouxa. Aparentemente, a criança estaria acomodada à nova situação e se voltaria para o pai ou a mãe que estiver presente, para os avós ou outra pessoa da sua confiança.

Ansiedade de separação

Na verdade, atrás desta fachada aparentemente tranquila, há uma forte saudade do pai ou da mãe ausente. Ao mesmo tempo, a criança está decepcionada e brava pela ausência do (a) doente. Muitas vezes, este desapontamento explode quando o pai ou a mãe volta para casa: então a criança faz como se não o (a) conhecesse mais, evitando-o (a) talvez totalmente.

Após algum tempo, este comportamento pode modificar-se novamente: A criança faz crítica ao pai ou à mãe, chora mais do que normalmente e se apega àquele que se foi.

Dêem ao seu filho esta liberdade, dando-lhe o direito de reagir energeticamente ou até mesmo agressivamente. Vocês o ajudam, desta forma, a superar mais rapidamente o prejuízo temporário e a encontrar o caminho de volta à rotina normal.

A maioria das crianças se lembra bem dos acontecimentos e emoções. Muitos meses após uma internação hospitalar, a criança pode lhes fazer perguntas, como por exemplo: "Onde você esteve, Mamãe? Por que você não ficou comigo? Eu senti tanto a sua falta".

Se um dos pais precisar ser internado no hospital, é especialmente importante que a criança, durante este período, fique com uma pessoa que ela conheça bem e confie. Nem sempre é automaticamente a avó, se esta, por exemplo, morar longe e o seu filho normalmente a vê só com certa raridade. Uma amiga ou parente, em quem a criança tenha confiança, é em tais casos a melhor solução.

**Cuidado confiável
por pessoa familiarizada**

Mas de qualquer forma, procurem ter certeza de que esta pessoa possa, com segurança, cuidar das crianças e se for preciso, também por um longo período de tempo. As crianças não podem ter a sensação de que são empurradas de um lado para o outro.

Elas podem visitar o pai ou a mãe regularmente, se quiserem e se não houver objeção do ponto de vista médico.

Além disso, preparem-se, porque precisarão de tempo quando retornarem da clínica, para que possam, junto com a criança, processar as impressões estranhas. Assim, ajudarão o seu filho a superar a situação não habitual.

Quando as crianças voltam a urinar na calça

Crianças menores têm a tendência de regressar a um estágio de desenvolvimento anterior com problemas sérios. Deste modo, pode, por exemplo, acontecer que elas voltem a urinar na calça, embora já há longo tempo não mais o faziam; outras voltam a chupar o polegar, gaguejar ou ser birrentas, como uma criança pequena.

Isto indica o pedido de socorro da criança: ela quer mais atenção e carinho, para que se oriente na nova situação.

Agressões

As crianças mais velhas expressam sua ansiedade de forma diferente. Quando um dos pais está no hospital por longo período, o menino ou a menina pode se comportar de forma agressiva ou colérica com a pessoa que deve cuidar dele e/ou dela por algum tempo. No seu desespero, talvez a criança comece a xingar ou bater, inclusive nos adultos.

A criança também pode reagir de forma agressiva com o (a) doente. A seu ver, o adulto não realiza mais as suas tarefas habituais: ele (ou ela), por exemplo, não lê mais para a criança uma história antes de dormir, não ajuda mais nos trabalhos de casa ou não vai mais pescar com ela.

Tais agressões significam: eu estou triste com o que aconteceu e sinto falta do aconchego e da compreensão.

Um menino de 10 anos uma vez descreveu este comportamento acertadamente: “Quando eu perco o controle, o que eu mais quero é ser consolado”.

Roer as unhas e pesadelos

Quando um dos pais está doente com câncer, todas as crianças em casa sofrem com a situação – mesmo quando elas não falam sobre a doença do pai ou da mãe.

As reações das crianças podem ser muito diferentes. Há, entretanto, uma série de comportamentos que são encontrados com muita frequência.

Ansiedade de separação em crianças mais velhas

Comportamentos típicos

A criança

- róí as unhas, arranha-se, se bate, dá pontapés
- chora e fica triste
- fica manhosa
- fica de mau humor e colérica ou tenta chamar a atenção
- tem medo do escuro ou medo de sair de casa
- tem pesadelos ou dificuldade de pegar no sono
- sofre de distúrbios da digestão ou dores de barriga
- tem dificuldade de concentração
- tem medo de catástrofes ou medo de que ainda outro membro da família possa ficar doente

Se a criança para de brincar

As crianças têm uma grande necessidade de brincar.

Estejam particularmente atentos, se a criança:

- está exageradamente obediente
- está se isolando
- está matando aula
- está se comportando na escola ou no jardim da infância de forma chamativa e não está mais brincando

Estas reações são típicas para crianças que lutam sozinhas com os seus pensamentos desagradáveis e que precisam urgentemente da ajuda dos adultos.

Por isso, é importante que todos aqueles que tenham contato com as crianças, como os avós, parentes, amigos, bem como educadores e professores, prestem especialmente atenção se o comportamento das crianças mudou.

Se alguma coisa não habitual for observada por uma das pessoas que tem contato com a criança, então tem que haver uma conversa entre os familiares mais próximos desta e o educador (ou professor). Um contato estreito entre os pais e o jardim da infância (ou a escola) pode ser uma grande ajuda para a criança.

Sentimento de culpa

Para crianças é frequentemente difícil separar a realidade da fantasia. Elas acreditam que as suas palavras e os seus desejos possam atuar dramaticamente sobre o ambiente. Por isso, elas são, com frequência, convencidas de que tenham culpa na doença do pai ou da mãe, porque desejaram mal a ele (ou a ela) alguma vez - como, por exemplo, durante uma briga. A seu ver, estão recebendo o castigo justo pelos seus pensamentos.

Embora, no fundo, as crianças possam compreender corretamente as circunstâncias, ainda assim, são propensas a tais idéias. Então, o sentimento de culpa impõe-se a elas, ficando a razão pelo caminho. Se elas não puderem falar com ninguém sobre a sua "culpa", isto lhes pesará ainda mais

Conversa entre pais e mestres

Dissipar sentimentos de culpa

O convívio durante a doença

O câncer é contagioso? O Papai pode morrer enquanto eu estiver na escola? O que o câncer faz com a Mamãe? O Papai ficará mais doente ainda se eu fizer barulho? Os meus colegas da escola rirão de mim, porque a Mamãe não tem cabelo?

Com o passar do tempo, quando a criança entende que o seu pai (ou a sua mãe) está doente de câncer, as perguntas, progressivamente, aparecerão. Em consequência disso, ela vai querer falar, com frequência, sobre a doença.

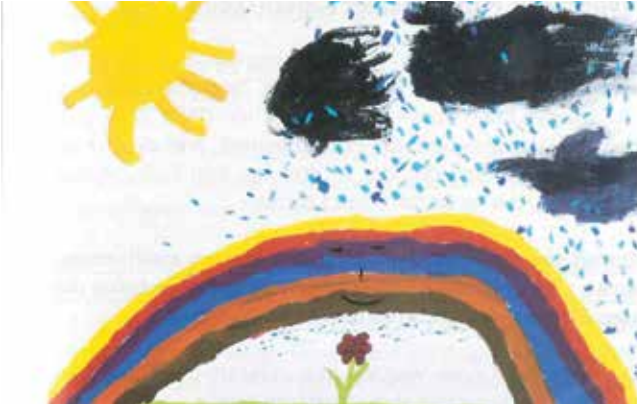
Como ela tem medo de perder o pai amado ou a mãe amada, talvez temerá que outro membro da família possa ficar doente ou sofrer algum acidente.

Esclareçam ao seu filho de que há muitas doenças inofensivas também. Assim, lhe darão segurança.

Para uma criança é tranquilizador saber que um resfriado ou um mal-estar gástrico – diferente de um adoecimento por câncer – de modo algum é muito grave. Confirmem, também, que os outros membros da família são saudáveis.

Importante: as crianças não estão habituadas a conversar por longo tempo.

Elas falam e choram em pequenos momentos e vivem predominantemente no presente. Elas fazem perguntas, recebem as respostas e voltam novamente para as suas brincadeiras. Pouco tempo depois, surgem novas perguntas.



"O arco-íris protege a florzinha, nuvens de tempestade passam por cima, da esquerda para a direita"- Menina de 11 anos

Por isso, esclareçam tudo ao seu filho com poucas frases, devendo ser estas curtas e simples.

Contato corporal dá segurança

Se vocês adultos quiserem ou precisarem ter uma conversa séria, procuram um ambiente adequado para tê-la. Para conversas com crianças, o ambiente também é tão importante quanto. Frequentemente, é bom e útil manter contato corporal com a criança: abracem-na, segurem a sua mão ou se aconcheguem junto a ela no canto de um sofá. Muitas crianças se sentem mais seguras se o adulto conversar com elas olhando nos olhos.

A aproximação corporal intercede melhor do que todas as palavras: "Nós dois estamos agora aqui juntinhos, eu gosto muito de você, você não está sozinho".

**Atmosfera de
conversa razoável**

Promover a conversa à vontade

Quando uma criança não faz perguntas

Nem todas as crianças fazem muitas perguntas. Muitas têm a sensação de que as suas perguntas já estão respondidas. O silenciar também pode ser um sinal de que a criança está insegura – por exemplo, porque o adoecimento do pai ou da mãe desencadeou nela sentimentos que até então não lhe eram conhecidos.

Para que uma criança faça perguntas aos adultos, há necessidade que tenha confiança, de forma que compartilhe os seus sentimentos com os pais ou outros adultos.

A maioria das crianças não mostrará os seus sentimentos mais profundos, se se sentir pressionada.

Tentem através de exemplos simples, fazer com que seu filho fale com vocês: “Muitas crianças ficam bravas com o pai, se ele estiver doente” ou “Muitas crianças acreditam que elas são culpadas por a mãe estar doente”. A criança pode reconhecer, com isto, que se pode falar tranquilamente sobre os seus sentimentos mais profundos. Na maioria dos casos, encontrará também coragem de se abrir.

É compreensível, desta maneira, que se desejarem tranquilizar o seu filho, usando uma frase como “Tudo vai dar certo”, não o ajudará por longo tempo. Na maioria dos casos, tal afirmação irá desmotivar a criança, deixando-a insegura e, em última consequência, cessará de fazer perguntas.

Papai e Mamãe te amam

Para uma criança é vital saber: Papai e Mamãe te amam.

Se vocês não passarem (ou puderem passar) mais tanto tempo com o seu filho, ele pode pensar que vocês não o querem mais tão bem como antigamente.

Digam-lhe sempre, como vocês o amam. Façam-no, sobretudo também, quando estiverem às vezes tristes, esgotados ou mal-humorados. Expliquem às crianças porque vocês reagem, no momento, com mais irritação do que antigamente com uma determinada coisa ou situação.

Saibam que, devido à doença, não só vocês próprios como também os seus filhos frequentemente estarão mais desequilibrados, mais mal-humorados e mais agressivos do que antigamente.

Mesmo pequenas coisas rotineiras como o lavar louças ou o fazer compras, podem levar a discussões.

Perguntas feitas por curiosidade

Muitas pessoas são extremamente curiosas e, deste modo, pode às vezes acontecer que alguém, fingindo ter compaixão, faça perguntas a seu filho de forma indiscreta, sobre a doença do pai (ou da mãe).

As crianças pequenas podem não responder a estas perguntas de forma adequada e ficam, nesta situação, muitas vezes confusas e amedrontadas.

Preparar para responder

Preparem o seu filho porque tais perguntas podem ser feitas, procurando juntos uma resposta adequada e conveniente à idade da criança, como por exemplo: "O meu pai tem câncer e toma medicamentos fortes. Por isto, ele perde os seus cabelos e está frequentemente cansado. Mas vai sarar logo".

As crianças podem ser cruéis umas com as outras. Talvez os colegas zombem do seu filho ou da sua filha, porque a mãe, no momento, não o/a buscou no jardim da infância ou porque o pai não pôde participar do último passeio de bicicleta.

Digam ao seu filho que ele pode falar abertamente e francamente também com os amiguinhos sobre a doença do pai/da mãe, assim como sobre as respectivas consequências para a família. Vocês evitam, desta maneira, que o seu filho se afaste das outras crianças, ficando isolado.

Brincar com crianças da mesma idade ajuda o seu filho a superar esta fase difícil da vida.

Brincadeiras e pintura de quadros

Quando o pai ou a mãe está gravemente doente, as crianças precisam ter a possibilidade de desenvolver atividades lúdicas (jogos, brincadeiras, divertimentos). Desta forma, elas expressam os seus sentimentos e vocês podem ficar sabendo com o que o seu filho/sua filha está preocupado (a) no momento.

Muitas crianças pequenas brincam, por exemplo, "de hospital". Com as suas bonecas, assumem o papel ora de médico, ora de paciente. Na brincadeira, a criança processa os pensamentos que são muito difíceis de poder resumir em palavras.

Processando a doença no jogo

A brincadeira com curativos e seringas (sem agulhas) pode ajudar a superar os sentimentos fortes que a doença do pai ou da mãe deu origem.

Frequentemente as crianças pintam também quadros, os quais têm relação com a nova situação da família. Vocês podem usar estes quadros como oportunidade para falar com o seu filho sobre os seus sentimentos, receios, esperanças, etc.

A rotina de volta

A criança sente maior segurança quando a vida rotineira segue o mais perto do normal possível. Tenham em mente que mesmo uma pequena separação do pai ou da mãe doente pode ocasionar medo na criança. Também não é incomum o receio de que o pai ou a mãe doente possa ser buscado (a) em casa, durante o período em que a criança estiver no jardim da infância ou na escola.

Por isso, pode ser bem melhor para uma criança se ela puder ficar em casa com o/a doente, nos casos em que a doença do pai/da mãe é grave. Com crianças em idade escolar obrigatória, pode ser encontrada com certeza uma forma de se ter um planejamento de horário conveniente. Para que você, pai /mãe saudável, não precise o tempo todo tomar conta e cuidar das crianças, procurem uma pessoa conhecida de sua confiança e da confiança das crianças, que possa ajudá-lo (la) nas tarefas e que o (a) substitua temporariamente em casa,

Ficar em casa

Quando os pais estão à beira da morte

Se a doença do pai ou da mãe não puder ser mais curada, porque está avançada demais, vem a qualquer hora a última etapa da vida: o doente está à beira da morte e precisa despedir-se da família e da vida. Dêem à criança a oportunidade de passar este último período com o pai ou a mãe – se ela o desejar.

Crianças pequenas gostam de mostrar o seu carinho e sua atenção através de quadros pintados por elas, trabalhos manuais e flores. Elas têm, através disto, a sensação de ser um membro familiar também importante. Talvez crianças mais velhas prefiram ler alguma coisa para o doente, lembrar-se com ele das férias que fizeram juntos, ou de algum acontecimento especial, ou ajudar os adultos nos cuidados com o paciente.

Desta maneira, as crianças podem unir o falecimento do pai amado ou da mãe amada também com boas recordações. Elas ajudam, com isso, a aliviar a dor da grande perda. Apesar disso, a morte de um dos pais permanece um acontecimento traumático.

Criar memórias

Se o paciente que estiver morrendo puder terminar alguma coisa que for destinada somente à criança, ficará havendo, para sempre, um contato “palpável”. Ele/ela pode, por exemplo, escrever uma carta a ela ou gravar numa fita, a sua história predileta. Talvez a mãe doente combine com a criança que todas as noites, na hora de ir para cama, seja feito um determinado ritual. Então, a criança tem sempre a sensação de que a mãe está junto a ela.



“O arco-íris partido” – Menina de 14 anos

As crianças devem poder se despedir da pessoa que está morrendo. Esta experiência pode ter efeito sobre como ela lidará posteriormente com a morte e vivenciar o luto.

Por isso, não tirem as crianças forçosamente de casa nos últimos dias e momentos de vida do paciente, mas sim, dêem-lhes a oportunidade de estar presente o tempo todo.

Importante: assegurem-se de que uma pessoa, em quem elas tenham total confiança, esteja sempre perto das crianças.

A despedida do doente deve começar enquanto este ainda estiver em condições. Durante este tempo, a criança precisa de uma atenção especialmente intensiva e muito amor. Permitam que parentes, amigos, assim como enfermagem e religiosos, os apoiem nesta tarefa tão difícil.

Ter tempo para a despedida

Mais respeito às pessoas

Pais solteiros

Difícil será se o paciente falecer de forma inesperada e a criança não puder se preparar para a perda da pessoa amada. Então o luto poderá se estender por mais tempo. Não se admirem se nesta situação a criança ficar irritada: ela talvez acredite que não foi avisada a tempo propositalmente.

Adultos que não pertencem à família

Quando um membro familiar está gravemente doente, as crianças precisam de várias pessoas que as apoiem.

Estas podem ser o pai ou a mãe saudável, os irmãos, os avós e outros parentes, mas também a professora do jardim da infância, professores e outros adultos que estão mais próximos das crianças. Muitas delas querem poupar os seus pais e por isso pedem ajuda a “amigos” que lhes são confiáveis.

Se o doente e a criança morarem sozinhos, este não dá conta da situação sem que tenham pessoas conscientemente responsáveis e prestativas, que cuidem tanto da criança como dele próprio.

Crianças que são criadas só pelo pai ou só pela mãe doente de câncer, têm frequentemente um medo enorme do futuro, porque não sabem o que vai lhes acontecer quando o pai ou a mãe falecer. Irmãos temem que sejam separados uns dos outros, perdendo, deste modo, não só o pai ou a mãe, como também a irmã ou o irmão.

Se ficar claro que a doença não é curável, o pai ou a mãe juntamente com as crianças devem refletir a tempo, como a vida delas poderá ter seguimento no futuro.

Talvez elas queiram viver com o pai ou a mãe saudável, com o seu padrinho ou a sua madrinha ou com um bom amigo do doente. Para estas questões, os serviços sociais e de saúde podem lhes dar conselhos importantes, sobretudo se vocês precisarem considerar as leis e fazer requerimentos, preencher formulários ou fazer procurações.

Seria desastroso se um pequeno descuido ou a falta de uma assinatura resultasse na situação em que a criança não tenha a possibilidade de viver onde deseje ou deva.

O jardim da infância e a escola são informados

Para que os educadores e professores da criança possam ajudar da melhor maneira possível, precisam estar informados sobre as circunstâncias especiais em que a família se encontra. Nisto caberá informações detalhadas sobre a doença, métodos de tratamento, efeitos colaterais e, eventualmente, sobre o prognóstico. É importante saber, por exemplo, além disso, que em vigência da quimioterapia os cabelos caem, mas depois voltam a crescer ou que o câncer não é contagioso, para poder responder perguntas concretas feitas pelas crianças. Educadores e professores devem saber, além disso, se o doente está internado no hospital ou se já recebeu alta.

Tais conversas devem ser feitas com calma e com tempo. Peçam ao professor, portanto, que eles lhes façam uma visita em casa. Se vocês preferirem se encontrar com o educador ou como professor num "lugar neutro", combinem no jardim da infância, no colégio, numa cafeteria ou no apartamento de vocês ou deles.

**Juntos para
encontrar soluções**

**Transmitir
informações**

Façam uma lista, de preferência antes da conversa, sobre o que desejam informar aos educadores e professores.

Se não quiserem falar pessoalmente com os educadores e com os professores, peçam a uma pessoa da sua confiança para assumir esta tarefa.

Aconselhem-se juntos, de que maneira e o quão detalhado os educadores e professores devem falar com a criança sobre a doença. Combinem também se os amigos e coleguinhas de brincadeira serão esclarecidos sobre a nova situação familiar.

Se os seus filhos forem mais velhos, eles podem por si próprios decidir até que ponto os colegas devem saber. Em muitos casos, as próprias crianças querem elas mesmas contar sobre a doença do pai ou da mãe.

Resumindo os pontos mais importantes

- Encontrem tempo suficiente para “a hora do aconchego” e contato corporal
- Falem em “bocadinhos” – evitem esclarecimentos longos
- Digam sempre a seu filho que ele é amado e que não é culpado da doença
- Esclareçam que o pai e a mãe podem estar mais mal-humorados e irritadiços do que normalmente o são, devido à doença
- Certifique ao seu filho/ à sua filha, que ele/ela também tem o direito de exteriorizar os seus sentimentos – seja de alegria ou de raiva
- Permitam a seu filho se mostrar cuidadoso e prestativo, mas coloquem limites. Não permitam que ele aceite os papéis de um adulto.

- Elogiem a criança não por ela ser valente, mas a fortaleza em sua atitude
- Dêem à criança tempo suficiente para que possa brincar com os amigos. Incentivem-na a conversar com vocês sobre a doença do pai ou da mãe
- **Importante:** É verdade que as crianças em tempo de crise necessitam de tempo e assistência. Mas elas podem, numa família onde um familiar está gravemente doente, retribuir muito também.

Mamãe tem câncer

Uma história para crianças entre 5 e 10 anos *

Marc, 5 anos, frequenta o jardim da infância. A sua irmã Janina acabou de completar 8 anos e frequenta o segundo ano do primário.

Para o aniversário de Janina, foram convidadas muitas crianças, e foi uma festa muito alegre. Mas Marc e Janina perceberam também que o Papai e a Mamãe não estavam tão alegres como antigamente.

Mamãe, poucos dias antes, esteve por duas semanas internada no hospital. "Será que os pais estavam ainda um pouquinho tristes por causa disso?", pensaram Marc e Janina.

"Mas a Mamãe está novamente com saúde, não está?"; pergunta Janina de repente durante o café da manhã. Papai e Mamãe não dizem nada e Marc vê que algumas lágrimas correm pela face da mãe. "Busque, por favor, a sua pasta, Janina, e você, Marc, a sua bolsa do jardim da infância. Vocês precisam sair agora, já está tarde", diz o Pai.

Durante o caminho, as crianças continuam a comentar a atitude estranha dos pais.

* O autor da história, Prof. Dr. Gehard Trabert, é formado em pedagogia social e ativo já há muito tempo no acompanhamento psicossocial de pacientes oncológicos. Em 2003 ele fundou em Mainz o "Verein Flüsterpost e.V.", ("Sociedade Correio do Sussuro") para o apoio de crianças cujos pais estão doentes com câncer. Ele tem um professorado na Escola Superior Georg-Simon-Ohm em Nürnberg. A ideia da história surgiu através da análise de experiências, relatórios e vivências de pacientes afetados pela doença. Junto com mães que têm câncer de mama, a história foi discutida e refletida. Ela deve ajudar, com isso, crianças pequenas a compreender o que "está acontecendo com a mãe". Dr. med. Gehard Trabert, Karolingerstr. 7, 55130 Mainz

Ao meio-dia, Vovô Willi busca os dois, como toda terça-feira.

“Vovô, você sabe o que está acontecendo com o Papai e a Mamãe? Desde que a Mamãe voltou do hospital que os dois estão muito estranhos”, pergunta Janina. O avô engole seco e suspira. É um dia de verão bonito e quente e eles fazem com o avô um pequeno passeio numa lagoa, onde há muitos patos. O avô se senta com Marc e Janina num banco à beira da lagoa e diz: “Venham cá, vocês dois”.

Então, ele começa a contar: “Vocês sabem que a Mamãe estava no hospital”. “Sim, mas agora ela está de novo em casa e com saúde”, diz Marc. “Ainda não é bem assim”, diz o Vovô Willi. “Por quê? Exclamam Marc e Janina quase que ao mesmo tempo”. “Escutem”, continua o Vovô Willi. “A mãe de vocês me pediu para que eu lhes esclarecesse uma coisa. Ela tem uma doença que se chama câncer”. “A Vovó Martha não faleceu de câncer?” falou Janina assustada. “Sim”, responde o avô. “Mas a Vovó Martha tinha um outro tipo de câncer”. “Mas afinal, o que é câncer? Tem a ver com o caranguejo, que vive na água?”, pergunta Marc.

“Não, sorri o avô. “Chama-se de câncer doenças nas quais determinadas células do corpo estão doentes e ficam malucas. Vocês sabem que o corpo é constituído por muitas pequenas partículas, as células. Elas cuidam para que tudo no nosso corpo funcione bem: cuidam para que nós possamos correr e brincar, cuidam para que possamos respirar e ver, cuidam para que os nossos cabelos cresçam e assim por diante. E estas células doentes e malucas, chamadas de células cancerosas, devoram, por assim dizer, as células normais. Isto é perigoso, porque se não houver mais células saudáveis suficientes no nosso corpo, não podemos mais viver”.

Por isso, é preciso expulsar estas células daninhas do nosso corpo, simplesmente tirar de alguma maneira. Para se conseguir isto, os médicos desenvolveram várias possibilidades. A mais fácil é simplesmente retirar as células más. Isto se chama operação. Isto soa, para vocês, na verdade, muito grave, mas antes do médico fazê-la, a pessoa doente recebe um medicamento, que a leva a dormir tão profundamente, que ela não sente a operação.

Então, se pode destruir as células más com vários medicamentos. As células cancerosas multiplicam-se muito rapidamente e os medicamentos atacam exatamente as células do corpo que crescem e se multiplicam rápido. Infelizmente, isto acontece também com muitas células saudáveis e, desta forma, os medicamentos não podem distinguir entre células boas e células más, destruindo, assim, todas. Pertencem a estas células, que crescem rápido, por exemplo, aquelas que fazem os cabelos crescerem. Quando elas são destruídas, caem todos os cabelos do doente. Porém, quando o medicamento não for mais dado, os cabelos voltam a crescer”.

“Não há mais nada que os médicos possam fazer contra o câncer”, pergunta Janina. “Sim”, responde o Vovô Willi. “Eles podem disparar também raios muito fortes, os chamados raios ionizantes, sobre as células más e, com isso, destruí-las. Há também determinadas plantas, ervas, vitaminas e outros componentes alimentares que contribuem com as possibilidades da defesa do corpo na luta contra as células más.”

O avô vê que Marc respira bem fundo e deixa a cabeça pender. “Foi tudo muito difícil de se entender, não foi Marc?”. “Sim!”, suspira Marc. “Eu vou tentar explicar-lhe novamente com o meu aquário, usando os peixes como exemplo”, diz o avô. “Usando os peixes no seu aquário?”, pergunta Janina descrente.

Imaginem que o aquário é a pessoa, o corpo de uma pessoa doente, e os peixes dentro são as células do corpo. Eles vivem em paz uns com os outros, e todos os peixes se sentem bem – assim como as células de um corpo. Os peixes vermelhos, os azuis, os amarelos, os verdes são, por exemplo, as células da pele, do cabelo, do músculo ou do coração. De repente, todos os peixes vermelhos ficam malucos e começam a devorar todos os outros. Agora, é preciso deter estes peixes vermelhos, senão logo não haverá mais os outros peixes. Pode se tentar simplesmente fisgar estes peixes vermelhos e jogá-los para fora do aquário. Seria mais ou menos como se tirasse cirurgicamente a parte do corpo com as células más. Ou se joga um pó no aquário, o qual faz com que todos os peixes vermelhos se tornem inativos. Infelizmente, liquidaria não somente os peixes vermelhos, mas também os laranjas, os cor-de-rosa, e os cor de vinho. Isto corresponderia ao medicamento que eu citei anteriormente, a chamada quimioterapia. Ou poderia se irradiar o aquário com uma luz especial, a qual tornaria os peixes vermelhos inativos; infelizmente também atingiria os peixes semelhantes. Isto seria como na irradiação.

“E o que vai acontecer agora com a Mamãe?”, pergunta Marc impaciente. “A sua mãe sentiu, há algum tempo atrás, a presença de um nódulo pequeno no seu seio direito. Ela foi ao ginecologista, Dr. Freunth, que a examinou minuciosamente. Ele lhe explicou que precisaria tirar o nódulo para saber se ele era constituído de células boas ou más. E foi exatamente o que os médicos fizeram recentemente”.

Desta forma, eles constataram que o nódulo tinha presença de células más. “Por isso, a mãe de vocês precisou tirar uma parte do seio direito, para que se tivesse a possibilidade de se tirar todas as células más”; esclarece o vovô Willi.

"Então é como os peixes vermelhos no aquário, que se tenta fisgar e tirar fora do aquário", diz Janina. "Sim, exatamente".

"A mamãe vai morrer agora?", pergunta Marc muito aflito. "Não", responde vovô Willi, bem tranquilo e traga o seu cachimbo, que, neste entremeio, havia acabado de acender. "Mas eu acho que é melhor se nós formos agora conversar sobre isto com o Papai e a Mamãe".



"Borboleta 1 " – Menina de 12 anos

Quando Marc, Janina e o vovô Willi chegaram em casa, a mãe já tinha colocado panquecas com frutas na mesa. "Onde vocês estavam este tempo todo?", pergunta a mãe. "Nós estávamos conversando com o Vovô sobre câncer", diz Janina.

A mãe olha um pouco admirada e não diz nada. Então o avô coloca o braço sobre os ombros da mãe e lhe conta o que os três haviam conversado no banco à beira da lagoa.

"Não diga! Então o Vovô já lhes contou muita coisa!" "Mamãe, você está sentindo dor agora?" pergunta Janina. "Praticamente não, só às vezes ainda um pouco no lugar da cirurgia", responde a mãe. "Nós podemos dar uma olhada, para ver como parece o local, onde você foi operada?"; pergunta Marc. A mãe engole em seco e dá a entender ao pai que ela não está se sentindo à vontade. O pai abraça a mãe carinhosamente, dá-lhe um beijo e diz: "Deixem a mamãe primeiro se acostumar com a sua cicatriz, então depois ela a mostra para vocês".

O pai também esclarece que a mãe, nas próximas semanas, precisará ir ao hospital para fazer a quimioterapia. "O que é isso?", pergunta Marc. "É o pó que destrói as células más?"; pergunta Janina. "Sim!"; responde o pai. "De onde vocês sabem isso?" Do Vovô!"; disseram Marc e Janina quase que ao mesmo tempo.

Marc busca rápido a sua lanterna no quarto de jogos e diz: "Eu vou destruir agora com a minha luz vermelha todas as células más – como os médicos com esta coisa de raios!" "Raios ionizantes"; corrige o avô e todos riem.

Quando a mãe e o pai, à noite, levam Marc e Janina para a cama, Marc chora de repente e diz: "Mas a Vovó morreu com este negócio de câncer!" "Sim"; diz o pai, "Mas sabe, Marc, os cânceres são diferentes. No caso da Vovó, a doença já estava tão avançada, que os médicos não puderam mais curá-la. Mas a Mamãe sentiu o nódulo no seu seio a tempo, podendo ficar totalmente curada".

"Mãe, os seus cabelos também vão cair?"; pergunta Janina. "Então, eu vou dar-lhe a peruca de índio da minha fantasia predileta de carnaval de índio"; diz Marc. A mãe sorri.

"Isto é carinhoso da sua parte, mas eu vou comprar uma peruca real bonita no cabeleireiro, até que os meus cabelos cresçam novamente."

"Mas agora vocês precisam dormir, já para a cama, falei e está dito", diz o pai com a sua voz de cacique de carnaval.

"Para a Vovó, foi sempre muito, mas muito importante saber e sentir que todos vocês a apoiavam e a amavam", diz o avô. "E para mim é também muito importante", completa a mãe. "E se eu estiver às vezes triste ou até mesmo chorar, então devemos nos simplesmente abraçar, bem forte!" "Oh, sim, isto é bonito", diz Marc; com isso, aperta a mãe bem forte e lhe dá um grande beijo. "Mas um pouco de medo eu tenho com certeza", sussurra Janina. "Eu acho que todos nós temos", diz o pai. "Mas se todos nós sempre dissermos a verdade, que temos medo ou estamos tristes, respeitarmos uns aos outros, vamos conseguir juntos", acrescenta o pai.

"E não se esqueçam, com isso, de ter alegria e rir das coisas bonitas e engraçadas da vida, porque isto é o melhor remédio, dizia sempre a Vovó Martha", esclarece o avô atrás, imitando um pouco a voz da avó. Agora, todos riem e se desejam uma boa noite. Antes de o pai apagar a luz, diz ainda Marc: "Quando a Mamãe precisar voltar ao hospital lhe darei o meu ursinho predileto para que ela leve; ele pode então tomar conta dela" – "E eu, a minha boneca predileta Sanseray", completa Janina.

"Ótimo!", murmura e sorri a mãe. "Mas agora durmam e sonhem alguma coisa bonita!"

Aqui vocês obtêm informações e conselho

A Ajuda Alemã ao Câncer está à sua disposição: ajuda, apoia, orienta e informa pacientes portadores de câncer e os seus familiares – naturalmente grátis.

O volumoso banco de dados do serviço de informações e conselhos da Ajuda Alemã ao Câncer contém endereços que são importantes para as pessoas envolvidas.

Estes endereços vocês recebem com a Ajuda Alemã ao Câncer

- Centros de tumor ou hospitais de oncologia perto de vocês, que podem ajudá-los, respondendo perguntas referentes à área médica
- Consultorias ou grupos de auto-ajuda na sua região de moradia
- Endereço de clínicas especializadas e clínicas de reabilitação para câncer
- Estações de medicina paliativa e hospitais para doentes terminais; se tiverem, por exemplo, perguntas sobre o tema dor, lá recebem informação especialmente competente.

Às vezes, além das preocupações com a saúde de um doente portador de câncer, há também problemas financeiros – por exemplo, se um membro familiar profissionalmente ativo, ao invés do salário total, receber apenas auxílio doença ou custos que surgem através desta que as próprias pessoas envolvidas precisam pagar. Sob determinadas condições, o Fundo Financeiro da Ajuda Alemã ao Câncer pode dar aos envolvidos que se encontram numa situação de dificuldade financeira, um subsídio. O formulário para o pedido, vocês

Informações de interesse

Ajuda com problemas financeiros

Endereço de internet

Informação compreensível

Endereço de internet



recebem com a Ajuda Alemã ao Câncer ou pela Internet, no endereço www.krebshilfe.de/haertefonds.html.

É comum que as pessoas envolvidas tenham problemas com os órgãos públicos, seguros e outras instituições. Embora a Ajuda Alemã ao Câncer não possa dar conselhos legais, uma conversa com os membros colaboradores frequentemente pode ajudar a remediar as dificuldades.

Quem procura informações sobre o adoecimento por câncer, as acha com a Ajuda Alemã ao Câncer. Se se tratar do diagnóstico, tratamento ou assistência posterior ao tratamento de um tipo específico de câncer ou detalhes sobre temas como dor, medicina paliativa ou desempenho na área social, "O Guia Azul" elucida tudo numa linguagem acessível a todos. Para determinados temas há também filmes informativos em DVD. As brochuras e folhas de prevenção brancas informam como se evitar consideravelmente o risco de adoecer com câncer. Vocês podem chamar e ler os impressos na Internet no endereço www.krebshilfe.de ou então, solicitá-los por e-mail, Fax ou correio.

Ajuda Alemã ao Câncer (Deutsch Krebshilfe e.V.)

Buschstraße 32
53113

Caixa Postal 1467
53004 Bonn

Telefone: (segunda a quinta-feira – das 9 às 16 horas, sexta-feira – das 9 às 15 horas)

Central: 02 28/7 29 90-0

Fundo para pessoas necessitadas: 02 28/7 29 90-94

Serviço de informação: 02 28/7 29 90-95

(segunda a sexta-feira das 8 às 17 h)

Telefax: 0228 - 7 29 90-11

E-mail:

deutsche@krebshilfe.de

Internet:

www.krebshilfe.de

Linha direta para pacientes fumantes com câncer e para os familiares
Segunda à sexta-feira das 14 às 18 h
Telefone: 0 62 21/42 42 24
Internet: www.tabakkontrolle.de

Um projeto comunitário da Ajuda Alemã ao Câncer e do Centro Alemão de Pesquisa do Câncer.

Pessoas envolvidas, familiares, médicos, enfermagem, colaboradores na consultoria para o câncer, membros do grupo de auto-ajuda para o câncer, religiosos, estudantes – quem tem a ver diariamente com câncer e com pacientes portadores de câncer, podem participar dos seminários na Academia para Pesquisa e Formação Dr. Mildred Scheel. O Prédio de Aperfeiçoamento, fundado pela Ajuda Alemã ao Câncer, perto da Clínica Universitária de Köln, oferece um programa versátil. A este pertencem aperfeiçoamentos para um determinado tipo de câncer, bem como para assistência paliativa e para hospitais de doentes terminais, seminários para domínio de conflitos e stress, elaboração de estratégias para o convívio com a doença e com o paciente, treinamentos sanitários, acompanhamento no luto e falecimento, configuração da doença e da vida, assim como treinamento da comunicação.

O programa detalhado dos seminários se encontra na Internet no endereço www.krebshilfe.de/akademie.html. Neste, vocês também podem inscrever-se. Ou pedir o programa impresso no endereço abaixo:

**Academia Dr. Mildred Scheel
para Pesquisa e Formação gGmbH**

Kerpener Str. 62
50924 Köln
Telefone: 02 21/94 40 49-0
Telefax: 02 21/94 40 49-44
E-mail: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de
Internet: www.mildred-scheel-akademie.de



**Linha
direta para
fumantes**

**Academia
Dr. Mildred Scheel**

**Endereço na
internet**



Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie (grupo de trabalho para terapia biológica do câncer)

5. Clínica médica

Instituto para Oncologia Médica, Hematologia e Transplante de Medula Óssea

Clínica Nürnberg Norte

Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1

90491 Nürnberg

Telefone: 09 11 – 398 30 56 (segunda à sexta-feira das 9 às 12 h e das 14 às 16 h)

Telefax: 09 11/398 - 35 22

E-mail: agbkt@klinikum-nuernberg.de

Internet: www.agbkt.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (Sociedade Alemã do Câncer)

Tiergarten Tower

Straße des 17. Juni 106 – 108

10623

Telefone: 030/3 22 93 29 00

Telefax: 030/3 22 93 29 66

E-Mail: service@krebsgesellschaft.de

Internet: www.krebsgesellschaft.de

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (Serviço de Informação para o Câncer do Centro Alemão de Pesquisa ao Câncer)

Telefone: 08 00 /4 20 30 40 (diariamente das 8 às 20 h, grátis na rede fixa da telefônica alemã)

E-mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V. (Associação de ajuda às crianças com pais portadores de câncer)

Dra. Lida Schneider

Güntherstr. 4a

60528 Frankfurt/M

Telefone: 0 69/67 72 45 04

Telefax: 0 69/67 72 45 04

E-Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

Internet: www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

Flüsterpost e.V. (Correio do sussurro)

Apoio para crianças com pais portadores de câncer

Pedagoga Social Nina Seibert

Kaiserstraße 56

55116 Mainz

Telefone: 0 61 31/55 48 - 798 (segunda e quarta das 10 às 13 h,
terça das 13 às 16 h ou com hora marcada)

Telefax: 0 61 31/37 444 - 29

E-mail: fluesterpost-mainz@freenet.de

Neutro e independente, o Aconselhamento Independente para Pacientes da Alemanha (UnabhängigePatientenberatung Deutschland – UPD) informa pacientes, quando estes têm perguntas sobre o tema saúde – no território alemão há 26 consultorias, bem como aconselhamento por telefone.

Unabhängige Patientenberatung Deutschland (Aconselhamento Independente para Pacientes da Alemanha)

Littenstraße 10

10179 Berlin

Telefone: 0 18 03/11 77 22 (segunda à sextada 10 às 18 h,
9 centavos por minuto na rede fixa da telefônica alemã.)

Internet: www.unabhaengige-patientenberatung.de

Uma nova página da Internet auxilia interessados e envolvidos na procura do hospital certo para eles.

A página www.weisse-liste.de fornece informações fáceis de serem entendidas sobre a qualidade do hospital e deve ajudar o paciente a achar a clínica correta. Com um estagiário na procura, qualquer um pode encontrar, conforme a sua idealização, a escolha certa entre as 2000 clínicas alemães. Além disso, a página contém uma tradução para a linguagem popular de mais de 4000 termos técnicos. O portal é um projeto conjunto da Fundação Bertelman e das organizações de cúpula das grandes organizações de pacientes e consumidores.

A maioria dos pacientes portadores de câncer recebe, com muita surpresa, o diagnóstico. O tratamento e tudo o que se

**Estagiário para o
encontro hospitalar**

associa, o receio de que a vida possa terminar mais cedo do que se esperava, as consequências práticas e rotineiras da doença – todos são problemas novos que se formam.

Para muitos, o contato com outras pessoas envolvidas que se encontram, por exemplo, num grupo de auto-ajuda, é uma grande ajuda. Porque elas conhecem os problemas pela própria experiência, podendo ajudá-los com conselhos e exemplos. Vocês podem fazer contato com um grupo de auto-ajuda, quando o seu tratamento estiver concluído ou durante o tratamento.

Se quiserem saber onde podem achar tal grupo perto do local onde moram, dirijam-se à respectiva associação federal na:

Haus der Krebs-Selbsthilfe (Casa da auto-ajuda ao câncer)

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Frauensebsthilfe nach Krebs e.V. (autoajuda para mulheres com câncer)

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefone: 02 28/33 88 9-480
Telefax: 02 28/33 88 9-401
E-mail: kontakt@frauensebsthilfe.de

Deutsche ILCO e.V.

**Verinigung fur Stomerträger
und Menschen mit Darmkrebs**

(ILCO alemão e.V. - Associação para portadores de bolsa de colostomia e pessoas com câncer de intestino)

Telefone: 02 28/33 88 9-450
Telefax: 02 28/33 88 9-475
E-mail: info@ilco.de
Internet: www.ilco.de

**Deutsch Leukämie- & Lymphom-Hilfe,
Bundesverband der Selbsthilfeorganisation
zur Unterstützung von Erwachsenen
mit Leukämie und Lymphom e.V.**

(Ajuda Alemã à Leucemia e ao Linfoma, Associação Federal da Organização de auto-ajuda para apoio de adultos portadores de Leucemia e Linfoma)

Endereço:

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefone: 02 28/33 88 9 - 200

Telefax: 02 28/33 88 9 - 222

E-mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

(für Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs)

(Círculo de trabalho dos que tiveram pancreatectomia para pacientes portadores de câncer de pâncreas)

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefone: 02 28/33 88 9-0

Telefax: 02 28/33 88 9-253

E-mail: adp-dormagen@t-online.de

Internet: www.adp-dormagen.de

Além disso:

**Bundesverband der Kehlkopfloren
und Kehlkopferierten e.V.**

(Associação Federal dos sem laringe
e dos operados da laringe)

Postfach (caixa postal) 10 01 06

38201 Salzgitter

Telefone: 0 53 41/2 26 90 81

Telefax: 0 53 41/2 26 90 19

E-mail: kehloperiert-bv@t-online.de

Internet: www.kehloperiert-bv.de

Casa da auto-ajuda ao câncer

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefone: 02 28/33 88 9-300

Telefax: 02 28/33 88 9-310

**Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. BPS
(Associação Federal de Auto-ajuda para o câncer de próstata)**

Alte Straße 4

30989 Gehrden

Telefone: 0 51 08/92 66 46

Telefax: 0 51 08/92 66 47

E-Mail: info@prostatakrebs-bps.deInternet: www.prostatakrebs-bps.de

Haus der Krebs-Selbsthilfe

(Casa da Auto-ajuda para o Câncer)

Thomas-Mann-Str.40

Telefone: 02 28/33 88 9-500

Telefax: 02 28/33 88 9-510

Deutsche Hirntumorhilfe e.V. (Ajuda Alemã ao Tumor Cerebral)

Karl-Heine-Straße 27

04229 Leipzig

Telefone: 03 41/59 09 396

Telefax: 03 41/59 09 397

E-Mail: info@hirntumorhilfe.deInternet: www.hirntumorhilfe.de

Haus der Krebs-Selbsthilfe Karl-Heine-Straße (Casa da auto-ajuda para o Câncer)

Thomas-Mann-Str.40

Telefone: 02 28/33 88 9-350

Telefax: 02 28/33 88 9-355

Informações na Internet

É cada vez mais comum que as pessoas envolvidas e familiares se informem na Internet. Nesta há muitas informações, mas nem todas são realmente proveitosas. Por isso, critérios (de qualidade) precisam ser adotados – especialmente, se se tratar de informações sobre o tratamento das doenças tumorais.

1. Precisa estar evidente quem é o autor da página da Internet (com nome, posição e a instituição responsável).
2. Se forem citados resultados científicos, a fonte dos dados precisa ser informada (por exemplo, uma revista científica especializada).
3. Esta fonte precisa ser examinada ou, melhor dizendo, verificada (o melhor seria, sobre um “link”).

4. Precisa estar evidente se a página da Internet recebe apoio financeiro – se sim, de quem.
5. Precisa estar evidente quando a página da Internet foi organizada e quando foi feita a última atualização.

Nas páginas da Internet que se seguem, vocês encontram informações médicas muito úteis e acessíveis a todos, sobre o tema câncer. Qualquer um pode utilizar-se destas páginas, não sendo elas resguardadas através de registros ou coisas parecidas.

www.krebsinformationsdienst.de

(KID – serviço de informação ao câncer do Centro Alemão de Pesquisa ao Câncer)

www.inkanet.de

(rede de informação para pacientes portadores de câncer e familiares)

www.krebs-webweise.de

(informações do Centro de Tumores de Freiburg)

www.meb.bonn.de/cancernet/deutsch

(informações do “Cancernet” dos Estados Unidos em alemão)

www.patienten-information.de

(Informações sobre saúde com qualidade checada sobre diversas doenças, cuja qualidade os centros médicos para qualidade na medicina avaliam juntamente com os pacientes)

www.gesundheit-aktuell.de/krebs-aktuell.html

(Online - guia de saúde com várias páginas na Internet com atualização contínua)

www.gesundheitsinformation.de

(portal para pacientes do Instituto para Qualidade e Economia nos Serviços de Saúde)

**Informação médica
geral sobre o câncer**

Informações sobre a vida e os efeitos colaterais do câncer

www.medinfo.de

(grande catálogo “Web” na área, em língua alemã, para medicina e saúde, oferece “ Links ” organizados sistematicamente por ordem alfabética e redatorial para fontes selecionadas da Internet)

www.agbkt.de

(Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie grupo de trabalho para terapia biológica no câncer)

www.studien.de

(registro de estudo terapêutico da Sociedade Alemã do Câncer)

www.cancer.gov/cancerinfo

(Instituto Nacional do Câncer Americano, informações atuais, só em inglês)

www.cancer.org

(Sociedade Americana do Câncer, informações atuais e extensas sobre cada tipo de câncer e suas possibilidades terapêuticas; só em inglês)

www.dapo-ev.de

www.vereinlebenswert.de

www.psychoonkologie.org

(três páginas com informações sobre aconselhamento psicossocial)

www.krebskreis.de

(clube online para pessoas envolvidas com câncer, familiares, amigos com informações sobre o tema: movimento, esporte e câncer)

www.kinder-krebskranker-eltern.de

(Beratungstelle Flüsterpost e.V.

Sítio de aconselhamento do “Correio do Murmúrio” com ofertas para crianças, jovens e adultos)

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

(Associação de Ajuda para crianças com pais portadores de câncer)

www.medizity.de

(cidade médica para crianças na Internet)

www.onco-kids.de

(páginas de informação e comunicação para crianças e jovens portadores de câncer, seus irmãos e famílias)

www.deutsche-fadigue-gesellschaft.de

(informações vastas sobre clínicas, organizações de pacientes, dicas de "Links" e sugestões para livros; informações especiais sobre psico-oncologia e a síndrome de fadiga)

www.hospiz.net

(Associação Alemã de Clínicas para pacientes terminais e medicina paliativa)

www.kinderkrebsinfo.de

(página muito informativa da sociedade para pediatria oncológica e hematológica sobre câncer e doenças sangüíneas em crianças e jovens)

www.kinder-krebskranker-eltern.de

(Beratungstelle Flüsterpost e.V. Sitio de aconselhamento do "Correio do Murmúrio" com ofertas para crianças, jovens e adultos)

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

(Associação de Ajuda para crianças com pais portadores de câncer)

www.medizity.de

(cidade médica para crianças na Internet)

www.onco-kids.de

(páginas de informação e comunicação para crianças e jovens portadores de câncer, seus irmãos e famílias)

Para as crianças com pais com câncer

Informação sobre benefícios sociais

www.unabhaengige-patientenberatung.de

(informações vastas sobre temas relevantes de saúde, aconselhamentos nas perguntas jurídicas na saúde e informações sobre provisão da saúde)

www.deutsch-rentenversicherung.de

(seguro alemão para aposentadoria com informações para aposentadoria e reabilitação)

www.bmg.bund.de

www.die-gesundheitsreform.de

(Ministério Federal para saúde com informações para o desempenho da assistência médica, enfermagem e montepio, assim como necessidade de assistência e cuidados)

www.medizinrechts-beratungnetz.de

(fundação para saúde em Kiel; ela oferece em todo o país o primeiro aconselhamento grátis, no conflito entre pacientes e médicos, assim como nos problemas com seu seguro de saúde e seguro para cuidados básicos)

www.weisse-liste.de

(apóia interessados e pacientes na procura do hospital apropriado para eles; com ajuda na procura de escolha individual nas 2000 clínicas alemãs)

www.kbv.de/artzsuche/178.html

(banco de dados da Associação Federal de Assistência Médica para a procura de médicos e psicólogos especializados)

www.artzauskunft.de

(clínica - banco de dados com 24.000 endereços de mais de 1000 pontos principais sobre diagnóstico e terapia)

Em busca de médico ou clínica

Patrocínio:
Cantor Thiaguinho

Deutsche KrebsHilfe

fundada por Dr. Mildred Scheel

90 90 93

Sparkasse KölnBonn
BLZ 370 501 98

261 100 000

Dresdner Bank Bonn
BLZ 370 800 40

2 009 090 013

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG
BLZ 380 601 86



**Helfen.
Forschen.
Informieren.**