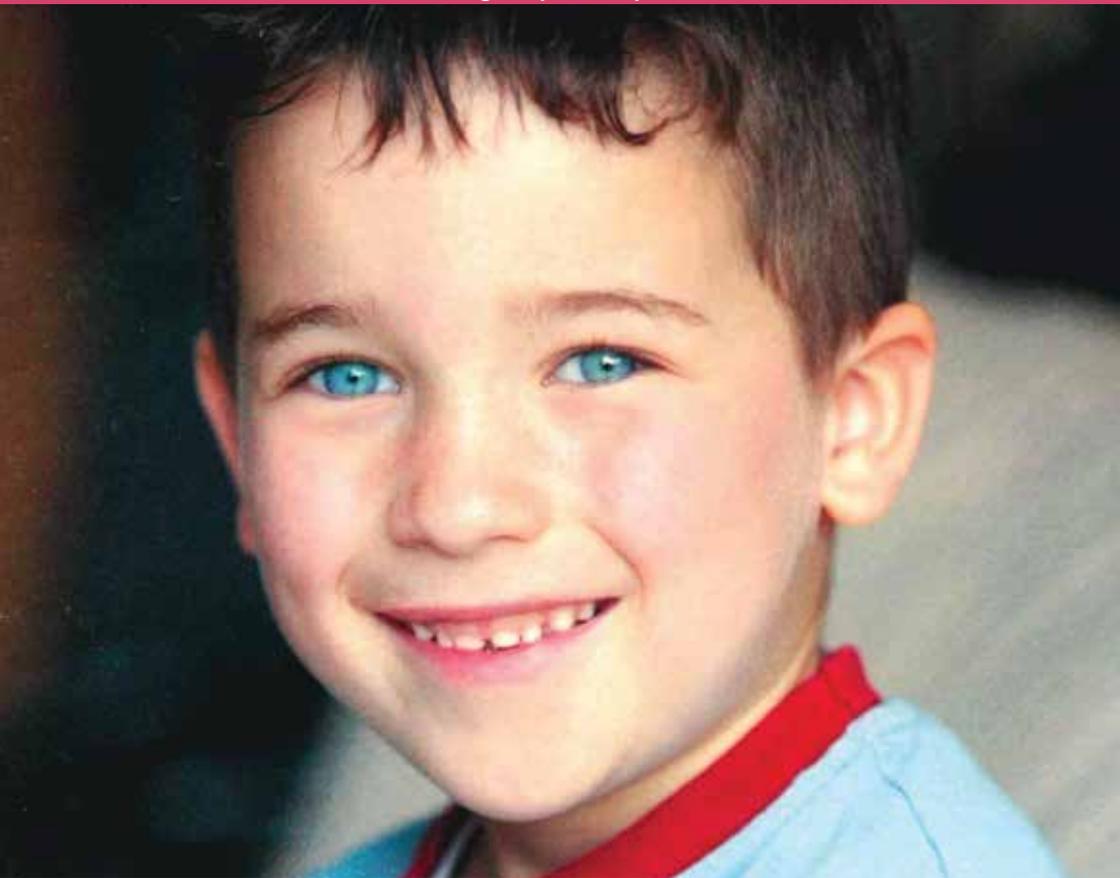




O Fim do Tratamento

O que acontece depois?

Um guia para os pais





Tradução: Vania Biaggio (Centro Infantil Boldrini)
Revisão: Sílvia R Brandalise (Centro Infantil Boldrini)
Editoração: Lucas Rodrigues
Impressão: Cin Negócios

Adaptado com permissão a partir da publicação "End of Treatment – What Happens Next?", produzido por Children's Cancer and leukaemia Group (CCLG) – o líder credenciado no Reino Unido no fornecimento de informações sobre o câncer para crianças e adultos jovens, e seus familiares www.cclg.org.uk.



Este folheto tornou-se possível graças à doação da Pesquisa em Câncer do Reino Unido.

Autores: Katherine Green, Moira Bradwell e Annie Griffiths pertencentes ao Comitê de Publicações da CCLG

Desenhado e publicado em setembro de 2007 pelo CCLG.

Nós somos gratos a todos aqueles que colaboraram na construção deste livreto. Todas as cotas usadas são procedentes de famílias reais.

© CCLG 2007

Desde 1º de agosto de 2006 o Grupo de Estudos das Crianças com Câncer do Reino Unido e Working Party de Leucemia da Infância do Reino Unido se uniram para formar o Grupo de Câncer e Leucemia de Crianças (CCLG).

O Fim do Tratamento

O que acontece depois?

CONTEÚDO

INTRODUÇÃO

QUESTÕES PRÁTICAS

- O que acontece no final do tratamento? 5
- Quando pode ser retirado o cateter/Porth? 5
- O que acontece quando um exame de sangue é necessário após a retirada do cateter? 5
- O que acontece em visitas de acompanhamento? 5
- Serão necessárias mais imunizações? 7
- O que eu faço se meu filho tiver febre/ sentir-se indisposto? 7
- O que devo procurar? 7
- Quem posso contatar se estiver preocupado? 8
- Há algo que meu filho não pode fazer? 9
- Por que meu filho se sente cansado? 9
- E sobre a puberdade e fertilidade? 9
- O acompanhamento é para sempre? 9

SENTIMENTOS/EMOÇÕES

- É normal ter uma mistura de emoções? 10
- Por que fico pensando sobre o passado/ diagnóstico? 10
- Por que não me sinto comemorando? 11
- Lidando com o medo do câncer voltar 12
- Onde foi todo mundo? 14
- Fontes de apoio 15
- Convivendo com a volta ao hospital 15
- Convivendo com ocasiões especiais 16
- Conversando com seu filho sobre a doença 16
- Irmãos e irmãs 17
- Voltando a um novo normal 18

QUESTÕES PRÁTICAS NA ESCOLA

- Que tal voltar para a escola? 23
- O que acontece se meu filho tiver contato com catapora ou herpes? 23
- O que acontece se meu filho tiver contato com sarampo? 23
- Meu filho pode fazer educação física e natação? 24
- E sobre disciplina/comportamento? 24
- Questões Educacionais 24
- O que aumenta o risco de problemas educacionais? 25

SEGUINDO EM FRENTE

- Vida saudável após o tratamento 26
- Que tal os suplementos vitamínicos? 27
- Que tal o exercício e atividade física? 27
- O que acontece quando meu filho completa 18 anos? 27
- O que é transição 28

Organizações de apoio

- Organizações de apoio 29
- Livros e livretos úteis 30
- Mais publicações da CCLG 30



O final do tratamento pode ser um tempo de emoções variadas. Este é provavelmente o momento pelo qual você esperou desde o dia em que ouviu o diagnóstico. Pode ser um momento muito inquietante e, você pode ficar surpreso por não sentir a alegria que imaginava. Esperamos que este livreto ajude a responder algumas questões que você possa ter nesta fase, e lhe dê suporte para voltar à vida sem tratamento. Incluímos algumas questões práticas como, com que frequência seu filho será visto, ou como você poderá estar emocionalmente quando seu filho terminar o tratamento.

“Eu pensei que nós iríamos comemorar o fim do tratamento, mas não o fizemos. Não senti como fim, senti como o início de uma fase assustadora.”

QUESTÕES PRÁTICAS

O que acontece no fim do tratamento?

Quando seu filho termina o tratamento, ele será visto frequentemente na clínica. A frequência pode variar entre os centros de tratamento, mas é geralmente a cada 4-6 semanas, durante o primeiro ano. No começo, você ainda pode ser visto a cada 1-2 semanas. Com o passar do tempo, o intervalo entre as visitas geralmente aumenta para cada três meses no segundo ano, até quando cinco anos se passarem, quando você pode apenas precisar ser visto uma vez por ano. Seu filho provavelmente continuará a ser visto em um clínica de seguimento por muitos anos após o término de todo o tratamento. Eles ainda verão a mesma equipe de médicos e enfermeiros que conheceram durante o tratamento. Algumas vezes as clínicas de seguimento são realizadas em dias e horários diferentes das clínicas de tratamento. Se o seu filho fez tratamento em um centro de cuidado compartilhado, você ainda pode ir lá para algumas visitas de seguimento.

Quando o cateter/port pode ser retirado?

Assim que possível, após o término do tratamento, e todas as imagens ou exames estiverem concluídos. Algumas crianças tratadas para leucemia ou linfoma podem ter seus cateteres removidos antes de terminar o tratamento. O cateter ou port será removido sob anestesia geral, o que significa retornar ao

hospital como um caso do dia. Também pode significar esperar por um lugar em uma lista de espera da cirurgia. Isto é porque retirar o cateter é sempre menos urgente do que inserir um cateter.

“Uma enfermeira foi muito prestativa e consoladora quando nosso filho teve seu cateter retirado, o que provocou uma onda de emoção em sua mãe.”

O que acontece quando um exame de sangue for necessário após o cateter ter sido retirado?

Ninguém gosta de exames de sangue, mas infelizmente eles ainda podem ser necessários e uma vez que o cateter foi retirado, eles serão feitos por meio de uma picada no polegar ou usando uma agulha. Algumas crianças compreensivelmente ficam preocupadas ao pensar nisto. Se isto se tornar um problema, um especialista em brincar pode ser capaz de oferecer ajuda e apoio para lidar com o exame de sangue.

O que acontece nas visitas de acompanhamento?

O objetivo principal é ter um check-up geral com o médico e organizar todos os testes que são necessários. Hemogramas são verificados até eles retornarem ao normal. Se o seu filho teve leucemia, o hemograma pode ser



“Ter um anestesista para conversar sobre a última operação de nosso filho (para remover o cateter) foi muito positivo, foi uma conversa feliz, marcando o final de nossa jornada de tratamento.”

verificado por mais tempo. Todos raios-X ou exames de imagem são programados. Inicialmente, estes testes são para verificar se não há sinais do câncer/ leucemia voltando. A frequência dos exames de imagem, incluindo exames do coração, raios-X e outras investigações, depende do tratamento que a criança recebeu. Seu médico irá explicar com mais detalhe. Muitas crianças não terão problemas a longo prazo. À medida que o tempo passa, os check-ups buscam cada vez mais garantir que quaisquer efeitos colaterais do tratamento, sejam encontrados e, se necessário, tratados. As chances da doença voltar torna-se cada vez menor, com o passar do tempo. Seu filho vai ser pesado e medido a cada visita, pois é importante para verificar se eles estão crescendo normalmente.

Serão necessárias mais imunizações?

Sim, a maioria das crianças precisará ter as suas imunizações de bebê repetidas seis meses após o final do tratamento. Isto é especialmente importante no caso deles terem recebido terapia de alta dose ou transplante de medula óssea (ver página 20).

O que eu faço se meu filho tiver febre/ sentir-se indisposto?

Para começar, será muito difícil não se preocupar

cada vez que seu filho não estiver bem, mesmo que a causa mais provável seja uma doença normal da infância. Todas as crianças ficam doentes. Para os pais cujos filhos nunca ficaram seriamente doentes, é fácil manter as doenças da infância em perspectiva; isto é muito mais difícil se o seu filho já teve câncer.

Toda dor de garganta ou dor de cabeça pode ser uma verdadeira fonte de preocupação para você.

Do ponto de vista prático, nas primeiras semanas após a interrupção do tratamento, seu filho ainda pode estar neutropênico, ou ainda ter um cateter central, e terá de ir ao hospital se apresentar sinais de infecção. No entanto, uma vez que o seu filho tenha um hemograma normal e nenhum cateter ou port, geralmente é melhor ser visto inicialmente pelo pediatra geral. Ele pode decidir se você precisa ir para o hospital. A imunidade do seu filho será baixa por até seis meses após o tratamento. Se antes ele precisava tomar medicamentos extras quando entrasse em contato com catapora ou sarampo, ele ainda vai precisar disto durante esse tempo – ver seção sobre a escola (página 22).

O que devo procurar?

Os pais frequentemente perguntam isso e é uma pergunta muito difícil de responder. A maioria das crianças termina o tratamento e rapidamente está



Conversar com as pessoas na mesma situação faz você sentir que não está sozinha e isto faz você se sentir muito melhor sobre tudo.”

de volta à forma como era. As consultas de seguimento são feitas para verificar algum problema.

Há algumas coisas que você deve prestar atenção:

- Muitos hematomas ao mesmo tempo, e que não poderiam ter sido causados por atividade normal (todas as crianças têm algumas manchas roxas).
- Dores de cabeça/ vômitos repetidos que são piores pela manhã.
- Caroços quando seu filho está de algum modo bem. Pequenos caroços no pescoço, chamados de gânglios linfáticos, são muito comuns em crianças, quando elas têm uma doença viral, como um resfriado ou dor de garganta.

A maioria das pessoas está ansiosa após o término do tratamento e procuram coisas. Se você está preocupado com os sintomas que seu filho tem, entre em contato com alguém em seu centro de tratamento (ver abaixo).

Quem posso contatar se estou preocupado?

Se você quiser falar com alguém entre as visitas para o acompanhamento clínico, geralmente você pode falar com a Macmillan / CLIC Sargent ou com o enfermeiro especialista que você teve contato durante o tratamento. Eles podem aconselhá-lo ou pedir para alguém entrar em contato com você. Alternativamente, você pode contatar a enfermaria ou clínica onde seu filho foi tratado.

Há algo que meu filho não pode fazer?

Algumas crianças ficam com deficiência e podem não ser capazes de fazer tudo que podiam antes, mas geralmente devemos incentivar seu filho a retornar a todas as atividades normais, assim que se sentir capaz. Algumas crianças se sentem muito cansadas depois de certos tratamentos, mas a maioria se recuperará dentro de poucos meses após o término do tratamento.

Por que meu filho se sente cansado?

Quando as crianças terminam o tratamento, elas frequentemente se sentem cansadas, porque elas não estão tão fortes como antes, elas podem ter perdido peso e elas não estão preparadas para retornar em todas as suas atividades habituais. Leva tempo para fortalecer sua resistência. Isto é ajudado por uma dieta balanceada e introdução gradual de atividades. Cada criança é diferente, mas com confiança todas as crianças são logo capazes de participar da escola o tempo todo, e praticar esportes dentro e fora da escola.

Se seu filho ficou com uma nova deficiência, pode ser muito difícil o retorno à vida de antes. Esperamos que a escola do seu filho seja capaz de ajudá-lo em seu retorno e na sua participação em tantas atividades quanto possível.

E sobre a puberdade e fertilidade?

Após o tratamento, a maioria das crianças entra na puberdade quase normalmente e seu filho será examinado regularmente nas consultas de seguimento para verificar isso. A fertilidade do seu filho vai depender do tratamento que ele recebeu. Isto foi discutido com seu filho quando ele foi diagnosticado. Frequentemente é muito difícil lembrar de todas as coisas que foram ditas no início, por isso se você não consegue se lembrar, o melhor é perguntar novamente ao médico.

No início do tratamento deve ter sido dado a você um livreto chamado “Um Guia para os pais de crianças com câncer” (ver publicações úteis - pág. 30). Este folheto tem uma seção sobre puberdade, fertilidade e outros possíveis problemas a longo prazo.

O acompanhamento é para sempre?

Isso depende do tratamento que seu filho recebeu. A razão do seguimento se prolongar por muitos anos, e poder ser para sempre, é por causa dos possíveis efeitos a longo prazo do tratamento, não por causa da possibilidade de recidiva. Pode ser necessário realizar exames do coração ou exames de sangue ocasionais. O seguimento frequentemente se prolonga para a vida adulta - ver seção sobre transição (página 28).



“Outros problemas, interrompidos durante a doença, agora se acumulam para serem resolvidos.”

É normal ter uma mistura de emoções?

A maioria dos pais cujos filhos estão se aproximando do final do tratamento, se sente no mínimo um pouco aliviada por chegar o momento em que o organismo do seu filho poderá se recuperar do tratamento. Os tratamentos com quimioterapia ou radioterapia vão parar e a família pode começar a olhar para frente, para planejar a vida, as férias e aniversários, em vez de se programar entre os esquemas de quimioterapia e visitas ao hospital.

Mas, para muitos pais, este alívio vem junto com outros sentimentos. As famílias estão frequentemente esgotadas após meses de tratamento. Os pais algumas vezes sentem que trocaram a preocupação sobre os efeitos colaterais pelos temores de uma recaída. Finalmente, os pais têm tempo para si mesmos, mas este tempo pode tornar-se cheio de pensamentos do que a família tem atravessado e o que o futuro pode trazer.

Por que eu fico pensando sobre o passado / diagnóstico?

O diagnóstico de uma criança com câncer é um dos maiores traumas que uma família pode experimentar. Quando informados da doença de seu filho, muitos pais ficam em estado de choque. Frequentemente sentem que estão em algum tipo de sonho e que o que, está acontecendo não é real.

No momento em que os pais são informados do diagnóstico, há muitas demandas em seus pensamentos e tempo. A maioria dos pais também deve gerenciar muitos outros desafios “O que farei sobre o trabalho?” “Como posso amenizar essa notícia para o meu filho?” “Não há nada na geladeira” a lista é interminável.

Durante o tratamento, muitos pais não têm tempo para realmente pensar no diagnóstico. É quando o tratamento fica mais lento, que as famílias começam a fazer um balanço do que aconteceu.

Para algumas famílias isso envolve voltar em todos os eventos que envolveram o diagnóstico e os tempos difíceis vividos durante o tratamento. Isso, é claro, pode ser um processo penoso, mas é para alguns pais uma forma importante de dar sentido ao que aconteceu.

Por que não me sinto comemorando?

Os pais muitas vezes acham que os amigos e familiares estão muito felizes porque seu filho chegou ao final do tratamento. Eles são recebidos com grandes sorrisos e falam o quão bem a criança parece. “Não é bom que ele terminou sua quimioterapia?” No entanto, a maioria dos pais acha que suas próprias reações são muito mais cautelosas.



“Eu estava muito pra baixo no final do tratamento, quando outras pessoas presumiam que eu estaria feliz. Eu gastei muito tempo preocupado com a doença e coisas triviais na vida cotidiana pareciam fora de proporção.”

Muitos pais dizem que eles não podem se permitir sentir alegria por ter chegado ao final do tratamento. Como eles podem comemorar, quando há uma chance, seja grande ou pequena, de recaída? A seção abaixo fala sobre como lidar com esses medos.

Para outras famílias, uma celebração parece muito apropriada. Seu filho e família acabaram de superar o enorme desafio do tratamento. Isso em si já é uma grande conquista. A celebração pode ser nada mais do que jogar os medicamentos não utilizados no sanitário, ou ir ao parque, no que antes teria sido um dia de clínica. Algumas famílias optam por ter uma festa de família ou uma celebração na escola. Outros acham que planejar umas férias ou algum outro evento agradável, lhes dá algo de positivo para se concentrar. O que quer que você e seu filho escolham será certo, desde que pareça bom para você.

Lidando com o medo do câncer voltar

Os pais muitas vezes nos dizem que o fim do tratamento parece como a remoção da rede de segurança da criança. Enquanto o tratamento está sendo dado, as famílias sentem que todo o possível está sendo feito para vencer a doença. Ninguém pode dizer a você que a doença não vai retornar. Os pais algumas vezes sentem que eles

prefeririam que a sua criança permanecesse na quimioterapia com dose baixa por toda a vida, se isto pudesse garantir que a doença não iria voltar.

É importante lembrar que o tratamento de seu filho foi cuidadosamente planejado. A maioria dos tratamentos de câncer infantil mudou regularmente ao longo dos últimos 30 anos. Cada alteração é o resultado de pesquisa que mostrou como as taxas de cura poderiam ser melhoradas ou os efeitos colaterais reduzidos. Seu filho recebeu uma quantidade cuidadosamente calculada do tratamento. Não há nenhuma evidência de que mais tratamento irá ajudar.

Alguns pais são capazes de colocar os pensamentos de recaída para o fundo de suas mentes, decidindo não pensar sobre isso, a não ser que ela ocorra. Outros acham que os pensamentos de recaída nunca estão longe. Se você está lutando com temores sobre a recidiva, pode ser útil lembrar que:

- **A maioria dos cânceres da infância nunca recorre**
- As chances de recaída se tornam menores quanto mais tempo seu filho estiver fora de tratamento.
- Para muitas crianças ainda há esperança de cura, mesmo se a doença retorna.



“Nós tivemos uma festa de celebração/captação de doações. Ter um objetivo para alcançar, tornou o final do tratamento mais empolgante do que assustador.”

“O pensamento da recaída é bastante normal e não sugere que uma pessoa está esperando a derrota.”



“Seu tratamento terminou subitamente, antes do esperado, como se seu corpo não pudesse mais tolerar qualquer quimioterapia. Era um sentimento estranho de exaltação e deserção.”

Onde foi todo mundo?

Durante o tratamento, as famílias estão vendo os profissionais e outros pais regularmente no hospital. Os profissionais podem reafirmar aos pais que suas experiências não são incomuns. Outros pais estão numa posição única por realmente saberem como você se sente ao passar pelo tratamento com seu filho.

De repente, no final do tratamento, menos visitas ao hospital significa que os pais têm menos acesso a esse apoio, justamente no momento em que eles mais poderiam precisar de ajuda.

Algumas vezes os pais acham que até mesmo aqueles que pareciam ter compreendido o que a família estava passando durante o tratamento, agora parecem menos disponíveis e agem como se a vida tivesse voltado ao normal. Pode ser particularmente difícil nesta ocasião encontrar pessoas que entendam as pressões e os medos que você ainda sente. Com uma pequena explicação, ou talvez emprestando-lhes este livro, os amigos e familiares podem entender o fato de que você ainda tem preocupações.

“Me sinto meio para baixo e realmente perdi a confiança”

Fontes de apoio

Algumas pessoas acham o final do tratamento um tempo positivo, quando elas precisam de muito menos apoio. Mas para outras, é muito importante ter pessoas que entendam que seus medos continuam, embora não haja tratamento. Tente achar pessoas que permitam que você fique totalmente à vontade sobre como você está se sentindo. Falar pode ajudar a tornar seus pensamentos mais claros. Alguns pais acham que ajuda terem mais tempo para eles mesmos. Você pode achar que algumas destas pessoas podem ser úteis:

Amigos e membros da família

Enquanto sua criança está em tratamento, algumas vezes é difícil manter todas as suas amizades. No final do tratamento, os amigos que restaram vão felizmente continuar a apoiá-lo. “A família me ajudou a ser capaz de falar com eles, e os pais nos ajudaram a ter algum tempo para nós mesmos.”

“Amigos me levaram para um almoço e SPA”

Os profissionais do seu centro de tratamento

Os profissionais que você conheceu durante o tratamento estão cientes das dificuldades que os

pais e os jovens enfrentam no final do tratamento. Deixe-os saber se você sente que precisa de ajuda extra neste período.

Grupos de ajuda e conselheiros

Alguns centros de tratamento possuem grupos de ajuda aos pais. Estes grupos geralmente colocarão você em contato com outros pais que estão em situação similar. Onde estes não estão disponíveis, pode existir grupos mais gerais sobre câncer ou grupos de apoio ao cuidador em sua região. Detalhes destes estão disponíveis nas organizações tais como CancerBackup ou Macmillan Cancer Support (ver detalhes de contatos no final do livreto).

As organizações listadas no final do livreto também poderão lhe ajudar a encontrar conselheiros em sua região. Seu pediatra também pode ser capaz de dar-lhe apoio e orientação.

Enfrentando a volta ao hospital

Voltar ao hospital para check up pode ser estressante. Alguns pais dizem ficar mais ansiosos com a proximidade da data marcada. Ao mesmo tempo, muitos pais se sentem muito mais relaxados depois e capazes de esquecer da

doença por um período. É bom lembrar que as chances de recaída nos exames de rotina são pequenas, principalmente se seu filho estiver se sentindo bem.

Seu filho pode não entender porque necessita voltar ao hospital. O livreto “Qual o objetivo de vir para a clínica?” pode ajudar. Voltar ao hospital pode gerar também outros estresses. Pode ser difícil ver outras crianças que ainda estão recebendo tratamento. Para muitos pais, isto traz de volta lembranças difíceis do tratamento de seu próprio filho. Voltar ao hospital pode também significar ter notícias de crianças que os pais conheceram durante o tratamento. Se as notícias forem ruins, os pais podem ficar com muito medo pelo seu próprio filho. É sempre importante lembrar, que mesmo quando as crianças têm o mesmo diagnóstico, cada doença é única para cada criança. Peça para falar com alguém sobre suas preocupações, se você achar que isto pode ser útil.

Enfrentando ocasiões especiais

Aniversários do tempo do diagnóstico ou do final do tratamento podem tornar quaisquer emoções que você sinta mais intensas, e para muitos, esta é uma mistura de tristeza e alegria. Com o tempo, muitos pais acham que eles podem alcançar um equilíbrio entre ser grato

por seu filho estar livre do câncer e da tristeza das perdas inevitáveis que a experiência trouxe. Algumas famílias têm muitas destas perdas para refletir, particularmente naquelas onde as crianças foram danificadas por tumores no cérebro ou por tratamentos intensivos.

“Nós mudamos para uma nova versão do normal, que certamente não é a mesma de antes, mas é um belo lugar para estar. É mais doce, embora mais frágil e tem uma perspectiva muito melhor sobre o que é importante”.

Conversando com seu filho sobre a doença

Assim que seu filho cresce, a quantidade de informações que ele necessita sobre a sua doença e tratamento aumenta. Muitas crianças eram muito jovens para se lembrar bem sobre o período do tratamento. Pode, então, ser tentador tentar protegê-los da ansiedade que sentem, não lhes contando sobre sua doença.

As crianças geralmente são mais informadas do que os adultos imaginam. Muitas crianças vão aprender sobre sua doença a partir de comentários de irmãos mais velhos, primos ou amigos. Informar-se sobre a doença desta forma pode significar que eles só têm uma parte da história e isso pode deixá-los preocupados.

Pode ser difícil para eles perguntar se você não falar sobre o assunto. Ao falar abertamente com seu filho, você está convidando-o a partilhar seus pensamentos sobre a doença também. Isto lhe dará uma chance para corrigir quaisquer mal-entendidos e dar ao seu filho tranquilidade.

Também é importante que seu filho saiba sobre sua doença de modo que ele entenda por que ele ainda precisa vir à clínica para consultas, mesmo estando bem. A sessão sobre transição no final deste livreto explica mais sobre isso.

Irmãos e irmãs

Irmãos e irmãs de uma criança doente, como seus pais, podem continuar a ter preocupações sobre a saúde da criança doente por algum tempo após o tratamento. Muitas crianças também vão perceber que, embora o tratamento tendo terminado, os pais ainda se concentram mais na criança que esteve doente. Irmãos e irmãs muitas vezes precisam garantir que eles são igualmente amados e que não há mais nenhum sinal do câncer.



“Vivíamos numa espécie de bolha. O retorno à normalidade leva um longo tempo.”



Conforme os irmãos e irmãs ficam mais velhos, é provável que precisem de explicações mais detalhadas sobre a doença e, talvez, a garantia de que a doença não se propague na família.

Voltando para um novo normal

É claro que a vida nunca voltará a ser exatamente como era antes do seu filho ficar doente. No entanto, a maioria dos pais acha que, com o tempo, a família alcança uma “nova normalidade”.

Para as crianças, isto envolve voltar para a creche ou para a escola e, tanto quanto possível, a uma ampla gama de atividades de lazer. Os pais também querem voltar às atividades normais, seja no trabalho ou em casa. Para alguns pais, regressar ao trabalho pode ser percebido como um grande obstáculo. Se você não via seus colegas desde antes do seu filho adoecer, lidar com as reações deles, embora gentis, pode ser um desafio. Alguns pais descobriram que era útil visitar seu local de trabalho ou encontrar-se com os colegas antes do seu retorno oficial ao trabalho, para ajudá-los a lidar com antecedência com a sua própria reação e as reações dos outros.

Um novo “normal” envolverá também um retorno à disciplina de costume dentro da família. Quando uma criança está doente, é fácil deixar esquecidas as regras da família. No entanto, ao insistir em bom comportamento, os pais podem passar uma mensagem muito positiva tanto para a criança que estava doente como para seus irmãos e irmãs:

“Sim, Thomas estava doente, mas ele está melhor agora e nós esperamos que todos vocês sejam educados.”

Pode ser muito encorajador planejar férias nesta fase. Se você quer viajar para o exterior, você terá de procurar aconselhamento sobre seguros (ver contatos no final do livreto).

“Seja realista sobre as dificuldades da adaptação à volta à “vida normal”.





Se o seu filho recebeu transplante de medula óssea

Esperamos que o conteúdo deste livreto seja útil para você qualquer que tenha sido o tipo de câncer da infância que seu filho tratou. No entanto, para as crianças que fizeram um transplante de medula óssea, alguns aspectos da sua recuperação serão diferentes.

Após um transplante de medula óssea, pode demorar um longo período de tempo para o retorno da imunidade completa. Este período é muito individual e dependerá de:

- O tipo de transplante que seu filho recebeu (de um membro da família ou de um doador não aparentado).
- Quão rapidamente a nova medula óssea começa a trabalhar totalmente.
- Se seu filho utilizou drogas extras para inibir a imunidade e a doença enxerto-versus-hospedeiro da doença.

Os médicos do seu filho serão capazes de lhe dizer quando será seguro seu filho voltar às atividades normais.

Crianças que receberam irradiação corporal total, como parte do preparo para o transplante de medula óssea, podem também ter alguns efeitos secundários, que não se tornam evidentes até algum tempo após ter termino do tratamento.

Desafios extras, se seu filho teve um tumor cerebral ou em coluna espinal

Para algumas crianças, o dano causado pela doença causa mais problemas do que o tratamento. Quando o tumor de uma criança afetou sua atividade física, suas habilidades mentais ou a personalidade, o final do tratamento pode não ser sentido como um marco importante.

É claro que os pais dessas crianças ainda têm receios sobre recaída e o desafio de se ajustar a uma nova vida normal. No entanto, eles também têm de se adaptar às limitações que seu filho enfrenta. Para as crianças que receberam radioterapia em seu cérebro, pode ser difícil saber como o tratamento afetou a criança até vários anos depois.

“Eu tenho enormes preocupações sobre se ela nunca será capaz de viver independentemente. Eu nunca falei com ninguém sobre isso, nem eles perguntam.”

Pais nesta situação precisam de apoio emocional e prático extras para garantir que seu filho aproveite da vida e alcance o máximo possível. As organizações listadas no verso deste livreto podem dar orientação extras se você estiver nesta situação.



QUESTÕES PRÁTICAS NA ESCOLA



Que tal voltar para a escola?

A escola desempenha papel importante para ajudar a criança a manter uma rotina normal e manter contato com amigos, durante e após o tratamento. Frequentar a escola dá suporte para o seu dia e um foco no futuro.

É onde as crianças aprendem e desenvolvem habilidades de comunicação e sociais e fazem amigos. É esperado que, para a maioria de vocês, seu filho já frequentava a escola, mas a sua presença pode ter sido interrompida, e seu filho pode ter passado dias, semanas ou até meses longe da escola e dos amigos.

Antes de seu filho voltar para a escola, o pensamento pode ser tanto emocionante como preocupante. Pode ser muito difícil para você, como um pai, “deixar ir” e permitir que seu filho deixe a segurança da casa. Seu filho também poderá estar ansioso, e sentir como se ele estivesse “começando tudo de novo”.

Os professores podem já ter tido contato com a equipe do hospital durante o tratamento do seu filho e um apoio adicional pode ser dado para ajudar o retorno do seu filho para a escola agora que está no final do tratamento. É importante que seja dada informação para a escola, com relação a quaisquer problemas médicos que ainda afetem o seu filho. Seu Macmillan/CLIC

Sargent ou uma enfermeira pode ser uma ligação com a escola, se necessário.

Lembre-se que a maioria das crianças quer ser tratada como ‘normal’ na escola, então informe a escola e os seus amigos para que isso aconteça.

O que acontece se meu filho tiver contato com varicela ou herpes?

Se durante o tratamento foi dito a você que seu filho tinha imunidade suficiente contra a varicela, então não há necessidade de tomar qualquer atitude se houver o contato.

Se, quando seu filho estava em tratamento você foi aconselhado a relatar qualquer contato próximo com alguém com varicela ou herpes, então isto continua a se aplicar por seis meses após a conclusão do tratamento.

Após esse tempo, se seu filho tiver contato com alguém com varicela ou herpes zoster, não há necessidade de ser tomada qualquer providência.

O que acontece se meu filho tiver contato com sarampo?

Para os primeiros seis meses* após tratamento, se seu filho tiver contato próximo com um caso confirmado de sarampo, então você

*Este período pode ser maior se seu filho estiver após o transplante de medula óssea. Por favor, pergunte ao médico do seu hospital.

deve relatar isso à enfermeira do hospital ou ao seu médico para que as medidas necessárias possam ser tomadas. Depois disso, não há necessidade de se preocupar com qualquer contato de sarampo.

Meu filho pode fazer Educação Física e natação?

Sim. Seu filho deve ser encorajado a participar de atividades físicas na escola. O exercício é importante para uma vida saudável e a menos que haja quaisquer razões óbvias para o seu filho não poder ser fisicamente ativo, deve ser incentivada a prática diária de exercícios.

Uma vez que o cateter central de seu filho foi removido e que a ferida cicatrizou, não há nenhuma restrição para a natação.

E sobre disciplina/ comportamento?

Uma criança que teve câncer pode ser tão travessa como uma criança saudável, e normalmente não há razão para tratá-la de forma diferente.

Após o tratamento, algumas crianças podem levar um tempo para se ajustar e, ocasionalmente, se sentirem ansiosas ou preocupadas com a escola. Elas podem se tornar

mais chorosas ou expressar suas frustrações com comportamentos antissociais ou birras. Tente não se preocupar com isso, a maioria dos professores entenderá.

Com o tempo, frequentando a escola regularmente, seu filho receberá encorajamento e apoio na adaptação à vida na escola.

Questões educacionais

A maioria das crianças que recebem tratamento para o câncer não terá problemas educacionais.

Para algumas crianças, o tratamento do câncer pode afetar seu desenvolvimento intelectual. Uma razão pode ser os reduzidos níveis de energia experimentados durante o tratamento e suas ausências prolongadas da escola. Além disso, alguns tipos de câncer podem requerer tratamento para controlar ou impedir a propagação da doença para o cérebro e/ou medula espinal. Este tratamento pode, algumas vezes, afetar a memória e as habilidades de aprendizagem. Alguns pais e professores relatam questões relacionadas com a falta de concentração. Informar os professores dos possíveis problemas que possam surgir a partir deste tratamento, significa que onde houver esta possibilidade, as crianças possam ser vistas mais de perto e recebam ajuda extra se necessário.

O que aumenta o risco de problemas educacionais?

Algumas vezes os seguintes itens podem aumentar o risco de problemas educacionais:

- História de problemas de aprendizagem antes do diagnóstico de câncer
- Frequente ou prolongada ausência escolares
- Tratamento que afetou a audição ou a visão
- Tratamento que resulta em deficiência física
- Tratamento que inclui o cérebro e a medula espinhal.

As crianças que receberam tratamento para um tumor no cérebro são mais susceptíveis de terem recebido tratamentos que possam afetar a aprendizagem e a memória. O cérebro é uma estrutura muito complexa que continua a crescer e se desenvolver ao longo da infância e da adolescência. Alguns problemas podem não se tornar perceptíveis até anos após o término do tratamento. Garantir que os professores estejam cientes disso e observem cuidadosamente o progresso do seu filho na escola, significará que um apoio extra pode ser oferecido, se necessário. Este apoio extra ajudará a garantir que seu filho atinja todo o seu potencial educativo.

Assim que seu filho caminhar mais para o

período de seguimento, será importante que os professores mantenham um olhar atento sobre o seu progresso para avaliar se algum teste específico será necessário.

Se você tiver qualquer problema, ou precisar de ajuda e apoio quando seu filho retornar à escola, por favor, peça ao seu Macmillan/CLIC Sargent ou a outro enfermeiro, ou outro membro da equipe do hospital.

“As crianças (com câncer) tiveram experiências e conhecimentos que a maioria das crianças da sua idade não teve. Elas podem ter desenvolvido uma maturidade precoce em algumas áreas”.



Vida saudável após o tratamento

Agora que seu filho está fora de terapia e está na fase de seguimento, o objetivo é ajudar seu filho a ficar o mais saudável possível - para ficar bem e ser bem sucedido na escola ou no trabalho.

Os efeitos do câncer da infância e do tratamento sobre o apetite e atividade física são diferentes para cada criança. Se seu filho teve problemas com nutrição e manteve um peso saudável durante o tratamento, você deve ter dado suplementos alimentares e alimentos cheios de calorias!

Por outro lado, algumas crianças tratadas para leucemia podem ter ganho muito peso durante o tratamento.

Agora que o tratamento está concluído, é um bom momento para começar a fazer escolhas saudáveis sobre a dieta de seu filho e exercício. A maioria das crianças começa a ganhar peso quando o tratamento é concluído, ou no caso da leucemia, perdê-lo quando elas param de tomar esteroides. Como pai, será muito reconfortante ver isto. No entanto, a fim de manter um corpo saudável no futuro, é muito importante voltar a uma dieta saudável e atividade física. Estas escolhas podem ter um efeito positivo sobre a saúde do seu filho, por muitos anos vindouros.

Boa dieta e atividade física trarão muitos benefícios para as crianças que terminaram o tratamento para o câncer. Estes incluem:

- Ajudar a curar os tecidos e órgãos que foram danificados pelo câncer e pelo tratamento
- Construção da força e resistência
- Redução do risco de desenvolver certos tipos de cânceres e outras doenças do adulto
- Redução dos sentimentos de estresse e aumento da sensação de bem-estar.

Uma dieta saudável equilibrada é baseada nos cinco grupos de alimentos aceitos geralmente que são:

- Pão, cereais e batatas
- Frutas e vegetais
- Leite e produtos lácteos
- Carne, peixe, legumes e nozes
- Alimentos contendo gordura + alimentos e bebidas que contendo açúcar (alimentos neste quinto grupo não são essenciais para uma dieta saudável)

Que tal os suplementos vitamínicos?

Suplementos vitamínicos não são um substituto para bons hábitos alimentares.

Incentivar o seu filho a ingerir uma variedade de alimentos dos primeiros quatro grupos acima, todos os dias, ajudará a garantir que ele tenha ampla gama de nutrientes e vitaminas que

seu corpo precisará para se manter saudável e funcionar adequadamente.

Que tal o exercício e a atividade física?

Crianças e adolescentes devem ser encorajados a tentar encaixar alguma atividade física em sua rotina diária. É importante combinar uma alimentação saudável com exercício físico.

Em geral, um estilo de vida saudável inclui não fumar; comer baixo teor de gordura, dieta rica em fibras; exercícios regulares e evitar ingestão excessiva de álcool!

Proteja as crianças de queimaduras solares usando roupas e um protetor solar de alto fator.

O que acontece quando o meu filho completa 18 anos?

Como mencionado anteriormente, todas as crianças que concluem o tratamento para o câncer participam regularmente de clínicas de acompanhamento, a fim de identificar, avaliar e tratar problemas que possam surgir. Algumas crianças terão poucos problemas no período de seguimento, outras podem precisar de mais ajuda, incluindo apoio físico e psicológico.

Problemas relacionados ao tratamento do câncer que ocorrem ou persistem quando o tratamento termina, são conhecidos como “efeitos tardios”. O seguimento continuará na vida do seu filho até a vida adulta.

Se seu filho era muito jovem quando terminou o tratamento, a adolescência e a idade adulta podem parecer muito distantes! Entretanto, com a aproximação da adolescência, seu filho crescerá fisicamente e emocionalmente. Ele precisará ser apoiado no desenvolvimento com tanta independência quanto possível, a fim de que ele seja capaz de fazer escolhas sobre a sua própria saúde.

O que é transição?

Em alguns centros de câncer, os jovens adultos que foram tratados de câncer quando criança e estiverem fora de tratamento há mais de cinco anos, terão seu acompanhamento em um hospital de adultos. O processo de apoio a esses jovens, à medida que avançam da familiaridade do ambiente de criança e família da pediatria, para serem atendidos em uma clínica hospitalar de adulto, é chamado de “transição”.

Você pode ajudar neste processo quando seu filho for jovem por:

- Falar com seu filho para ajudá-lo a compreender o câncer e o tratamento
- Explicar as razões para ele vir para o acompanhamento clínico
- Incentivar seu filho a fazer perguntas e falar diretamente com o médico/enfermeiros

Assim que, eles se sentirem prontos para seguir em frente, eles também serão apoiados por médicos e enfermeiras na clínica:

- Compreendendo seu câncer, tratamento e seguimento
- Ganhando mais independência e começando a tomar suas próprias decisões
- Dando-lhes orientações de cuidado à saúde.

O acompanhamento a longo prazo do dolescente e do adulto variará em cada centro de câncer. Se você precisar de qualquer informação adicional sobre “transição”, seus próprios médicos/enfermeiros serão capazes de informá-lo.

Organizações Úteis

Cancerbackup

Uma associação de caridade nacional de câncer fornecendo informação e recursos para qualquer um atingido pelo câncer.

Tel: 0800 800 1234

www.cancerbackup.org.uk

CancerResearch UK

Associação de caridade nacional dedicada às causas, tratamento e prevenção de câncer.

Oferece uma gama de informação para qualquer pessoa atingida pelo câncer.

Tel: 0808 800 4040

www.cancerresearchuk.org

CLIC Sargent

Organização fornecendo informação e apoio a crianças e jovens com câncer e suas famílias. Os serviços incluem a Linha de Apoio ao Câncer Infantil – uma helpline gratuita, confidencial, fornecendo informação e apoio a qualquer pessoa atingido por câncer infantil, incluindo membros da família, amigos e profissionais.

Tel: 0800 197 0068

www.clicsargent.org.uk

Grupo do Câncer Infantil e Leucemia

Organização para os profissionais que tratam de crianças com câncer. Fornece uma gama de informações para pacientes e familiares atingidos pelo câncer infantil.

Tel: 0116 249 4460

www.cclg.org.uk

www.childcancer.org.uk

Gaps: linha

Serviço de escuta, oferecido apoio emocional aos pais e cuidadores de crianças com câncer e leucemia.

Tel: 0845 121 4277

www.gaps.uk.com

Macmillan Cancer Support

Associação sem fins lucrativos do Reino Unido que oferece apoio para pessoas com câncer prestando cuidados especializados e apoio prático.

Tel: 0808 2020 808

www.macmillan.org.uk

Aliança Nacional de Organizações de Pais Câncer da Infância (NACCP0)

Voz nacional para pais de crianças com câncer trabalhando com médicos, organizações governamentais e de caridade para tratar de questões que afetam as crianças com câncer e suas famílias.

Tel: 01785 603763

www.naccpo.org.uk

Cancer Trust do adolescente

Lida com todas as questões que afetam os adolescentes com câncer.

Tel: 020 7612 0370

www.teenagecancertrust.org

Estas organizações também podem ser fontes úteis de informações e apoio

Beyond the Cure

Website: www.beyondthecure.org

Brain and Spine Foundation

Website: www.brainandspine.org.uk

Headstrong: All about brain tumours

Website: www.headstrongkids.org.uk

Leukaemia Research Fund

www.lrf.org.uk

National Childhood Cancer

Foundation Children's Oncology Group -

www.curesearch.org

Medi Travelcover Ltd

www.meditravelcover.com

The Food Standards Agency

www.foodstandards.gov.uk

The Never Ending Squirrel Tale

www.squirreltales.com

LIVROS E LIVRETOS ÚTEIS

- **A Parent's Guide to Children's Cancers.**
Produced by the CCLG and Cancerbackup
- **Welcome Back! A guide for teachers.**
Produced by Cancer Research UK
- **Children with a brain tumour in the classroom.** Produced by Cancer Research UK

- **What's the point in coming to clinic?** Produced by CCLG and Cancer Research UK
- **Aftercure: what does this mean for you?**
Produced by CCLG www.aftercure.org
- **Relationships, Sex and Fertility - For young people affected by cancer.** Produced by Cancerbackup
- **Childhood Cancer Survivors**
A practical guide to your future by Nancy Keene, Wendy Hobbie & Kathy Ruccione. Published by O'Reilly

Mais publicações CCLG:

- **Brothers and Sisters** – A guide for parents of children and young people with cancer
- **How to Help Brothers and Sisters** (for adults)
- **My Brother has Cancer** (for children aged 3-9)
- **When your Brother or Sister gets Cancer** (for young people aged 9-18)
- **Grandparents:** A guide for grandparents of children and young people with cancer
- **Ben's Bone Marrow Transplant**

Para publicações CCLG vá em www.childcancer.org.uk para download, ou solicite um livreto ou contate a CCLG no endereço no verso da capa. Múltiplas cópias para irmãos e irmãs e livretos para os avós estão disponíveis no CLIC Sargent – detalhes na página 29.



“O término do tratamento é um momento bom para todos (ou ele foi para nós) – ele é 100% saudável e nós somos muito sortudos e gratos.”

Patrocínio

Comunidade dos Fortes, Município de Careagu, MG



Apoiado por

CANCER RESEARCH UK



Crianças com câncer e Grupo de Leucemia

Children's Cancer and Leukaemia Group

3rd Floor, Hearts of Oak House

9 Princess Road West

Leicester. LE1 6TH

Tel: 0116 249 4460

Fax: 0116 254 9504

Email: info@cclg.org.uk

Website: www.cclg.org.uk

Registro de Caridade N°: 286669

Folhetos CCLG estão disponíveis para download
em www.childcancer.org.uk