

Crianças devem saber que têm doença grave

Especialistas afirmam que apoio psicológico pode ser tão importante quanto os remédios mais modernos

SIMONE BIEHLER MATEOS

Quando uma criança adoece gravemente, os adultos que a cercam ficam sem resposta para várias perguntas. A principal delas: deve-se dizer à criança, por exemplo, que ela está com câncer? Se a resposta é afirmativa, ao explicar a situação, corre-se o risco de aumentar seu medo e ansiedade. Mas, por outro lado, os adultos precisam saber como acompanhar o pequeno paciente no seu muitas vezes longo e doloroso tratamento. O tema foi escolhido – exatamente pela dificuldade de sua abordagem – para um workshop promovido pela Associação Paulista de Medicina (APM) que se encerrou na sexta-feira, em São Paulo.

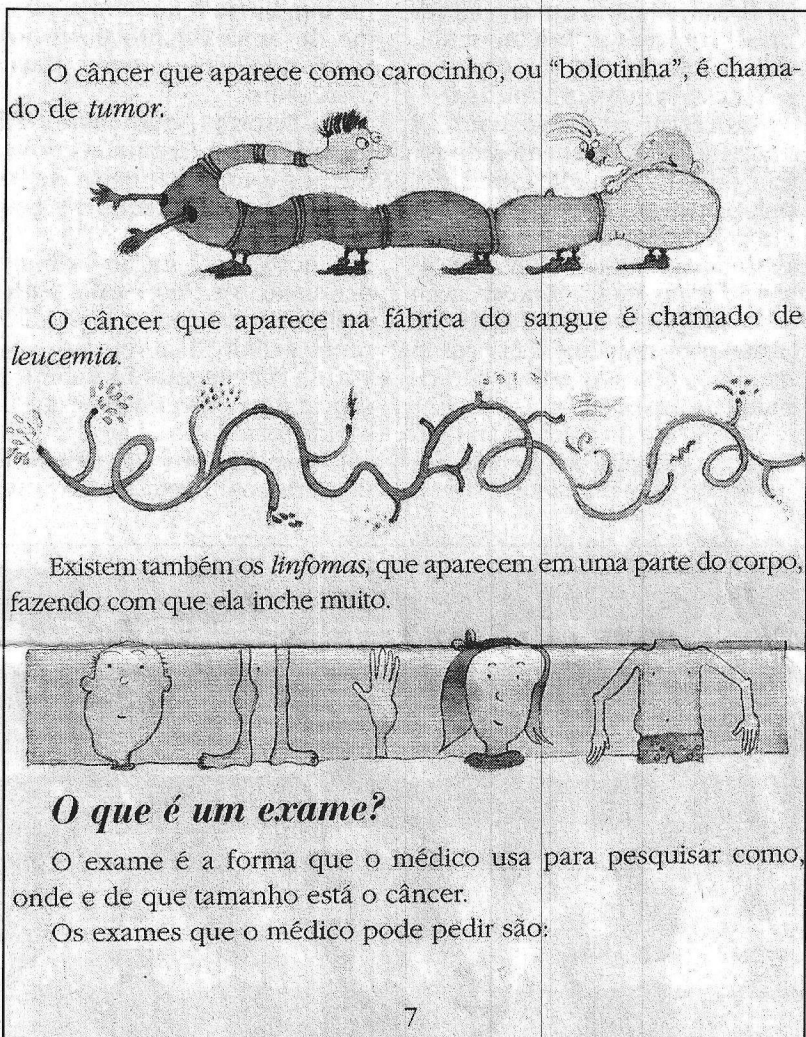
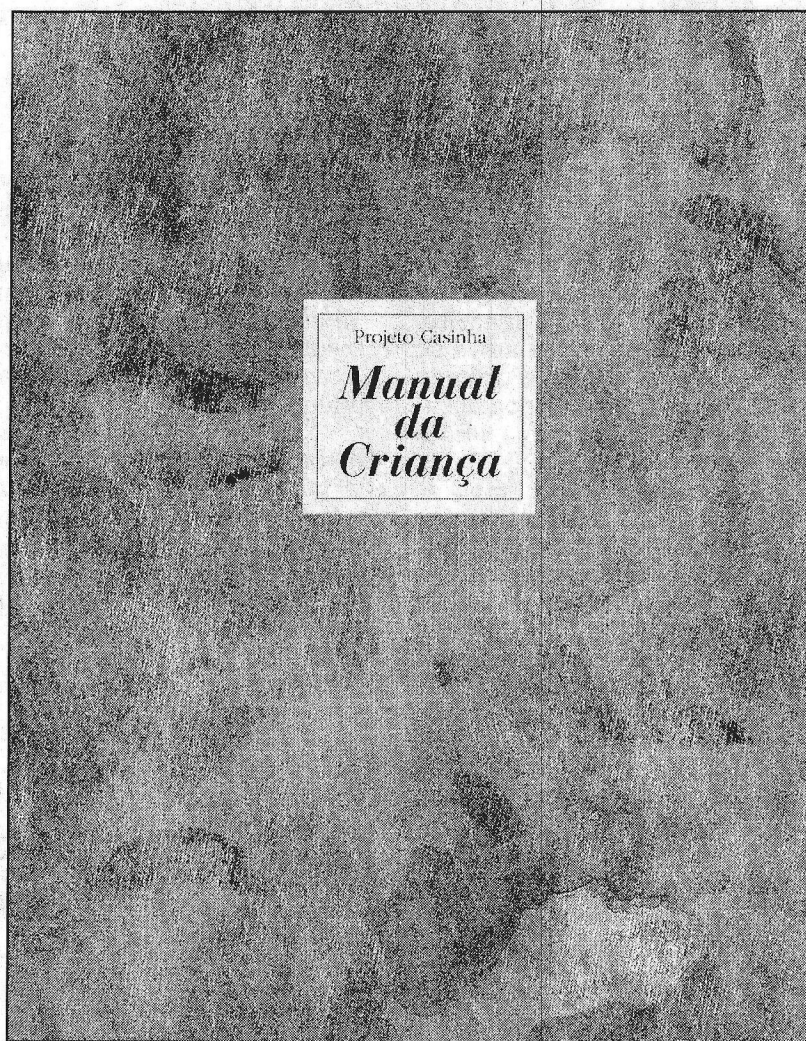
O tratamento humano e o apoio psicológico aos pacientes desengañados ou em risco de vida e a seus familiares pode ser tão importante para amenizar o sofrimento como os mais modernos analgésicos. “Crianças com câncer, mas com famílias emocionalmente fortes, em geral têm menos complicações ao longo do tratamento”, diz o pediatra oncologista Luis Fernando Lopes, do Hospital do Câncer, frisando que a forma como o médico conduz a questão também terá papel fundamental no processo.

Sérgio Petrilli, diretor do Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP) da Universidade Federal de São Paulo, concorda com essa linha de raciocínio: “A cumplicidade entre a família e a equipe é essencial e só ocorre quando as informações são transparentes.”

Informação – A psiquiatra Amélia Vasconcelos julga que a criança tem o direito de saber que pode morrer e só passa a confiar no adulto na medida em que ele lhe diz a verdade. Ela fala com a autoridade de mais de duas décadas de contato com pacientes terminais. “É essencial, porém, apresentar essa verdade numa linguagem simples, e em pequenas doses”, diz, por sua vez, Petrilli.

A partir dessas premissas, tanto o Hospital do Câncer como o IOP vêm desenvolvendo programas para humanizar o tratamento do câncer infantil. A equipe de Petrilli padronizou uma série de procedimentos para a comunicação de diagnósticos difíceis. A conversa sempre ocorre num espaço privativo, sem limitação de tempo. O médico avalia, primeiro, o que as pessoas sabem (ou imaginam) a respeito do que está ocorrendo. Em seguida, pede a confiança e a permissão de todos para expor o diagnóstico e o plano de tratamento.

“Explicamos para a criança – a partir dos 4 ou 5 anos – o que ela tem e quais serão os procedimentos para tratá-la, numa linguagem simples e num ritmo que permita a todos digerir as informações”, diz Petrilli. Esse ritmo inclui silêncios para que as pessoas façam perguntas ou simplesmente chorem e



“Manual da criança – Informações sobre o câncer infantil”, uma publicação do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (Graacc) - Unifesp - Escola Paulista de Medicina. Texto de Ana Clara Cenamo. Ilustrações de Eva Furnani

recebam a solidariedade do médico. “Ninguém esconde a gravidade da doença, mas deixamos claro que temos armas e, juntos, podemos lutar”, reforça Petrilli.

A equipe do IOP sabe que, mesmo os adultos, em situações de choque emocional, têm dificuldades de assimilar informações. Por isso, trabalha com material escrito, que possa ser consultado em ca-

sa. Após a primeira consulta, é dada à família uma cartilha infantil (sobre câncer e leucemia) com as informações essenciais sobre a doença e os procedimentos usados no tratamento, incluindo explicações sobre os efeitos da quimioterapia e como minorá-los. Uma psicóloga ou assistente social faz a primeira leitura da cartilha com a criança.



O que é o hospital?

O hospital é o lugar para onde você vai quando está doente e precisa de um tratamento mais cuidadoso.

No hospital existem muitas pessoas trabalhando.

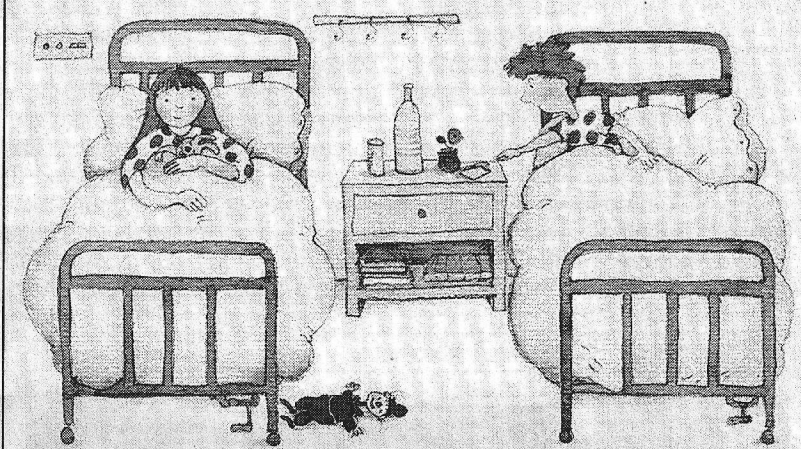
Cada uma dessas pessoas faz uma coisa diferente.

Os médicos vão cuidar da sua doença, examinando, controlando seu tratamento e indicando os remédios que você deve tomar e os exames que vai fazer.

As enfermeiras são as pessoas que vão fazer tudo o que o médico achar importante para seu tratamento. São elas que vão dar o seu remédio ou injeção, fazer curativos, tirar sangue... Elas estarão sempre perto de você.

5

Sua família vai ajudar muito ficando ao seu lado. Às vezes você também poderá ficar internado se for preciso fazer uma cirurgia.



O que é uma cirurgia?

Cirurgia é um jeito de tirar uma parte do câncer do corpo.

Mas só a cirurgia não resolve. Por isso, mesmo com a cirurgia, você tem que receber quimioterapia e/ou radioterapia.

A cirurgia é feita numa sala do hospital chamada Centro Cirúrgico. Nessa sala só podem entrar médicos, enfermeiros e a pessoa que vai ser operada. Para não sentir dor você toma uma injeção de anestesia que faz você dormir.

11

família, tanto no Hospital do Câncer como no IOP são realizadas reuniões semanais entre médicos, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos para discutir cada passo do tratamento: “É importante que haja esse espaço para que a equipe discuta suas angústias”, diz Petrilli.

“Antes dos cinco anos, a morte geralmente é percebida como um fenômeno temporário e reversível e dificilmente a criança é capaz de sentir tanto medo como os adultos; em compensação, ela é muito permeável ao medo que os adultos sentem”, destaca a psicóloga Maria Helena Broemberg, da Pontifícia Universidade Católica (PUC) de São Paulo.

O problema é que a angústia dos adultos costuma ser maior no caso da morte de um filho, que é vivida como a morte de sua própria projeção no futuro, daí a necessidade de apoio externo especial. “É preciso ajudar a família a metabolizar sua angústia para que ela possa, por sua vez, exercer o papel essencial de ajudar a criança a processar seus medos”, avalia a pediatra e psiquiatra Amélia Vasconcelos.

Os psicólogos e psiquiatras clínicos acreditam que ajudar um paciente terminal a digerir suas angústias diante da morte – independente de sua idade – pode ser tão importante para aliviar seu sofrimento como os modernos anestésicos. Eles acreditam que é essencial garantir a uma criança que está morrendo a possibilidade de se expressar até o último momento de lucidez.

Despreparo – Mas as faculdades não preparam os profissionais da saúde para lidar com a ansiedade que a perspectiva da morte introduz. Por isso, o nível de apoio psicológico que pacientes e familiares recebem no IOP e no Hospital do Câncer é diferenciado. “A cadeira de psicologia médica deveria estar presente do início ao fim do curso de medicina”, opina Amélia.

Quanto mais cresce a especialização e os recursos tecnológicos da medicina, mais aumenta o distanciamento dos médicos da realidade da morte, como se pudesse ser evitada sempre e indefinidamente. “Os médicos não são preparados para encarar a morte como coisa natural”, lembra Amélia. O resultado é que grande parte dos médicos simplesmente foge da morte. Algumas pesquisas realizadas nos Estados Unidos mostram que a maioria deles visita menos e mais rapidamente o leito dos pacientes desengañados. “Não é raro encontrar médicos que delegam a enfermeiros ou assistentes a tarefa de comunicar à família a morte de um parente”, critica o psiquiatra Rubens Coura, lembrando que a sensibilidade com que uma notícia dessas é dada, mesmo que seja por um plantonista, pode ter o efeito de aumentar ou reduzir o trauma da perda e, até, de produzir um processo na Justiça por imperícia médica. “O médico que se defende da situação dolorosa com a postura fria e técnica transmite à família uma indiferença que cria desconfiança”, adverte Coura.