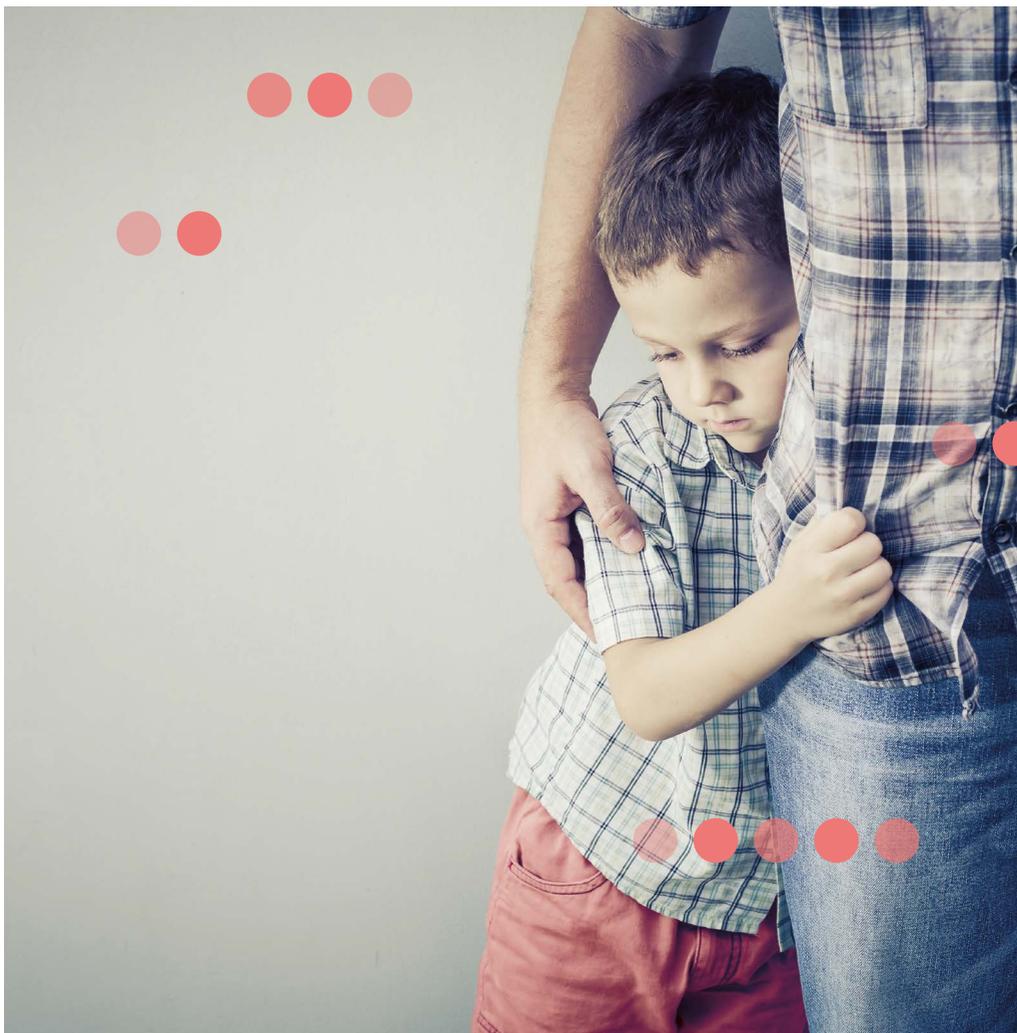


Tenho cancro:

como dizê-lo aos meus filhos?



Brochura para doentes

Redação

Barbara Strehler,
psicoterapeuta e especialista em psico-oncologia na *Fondation Cancer*

Edição

Fondation Cancer
209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg
RCS Luxembourg G 25

T 45 30 331

E fondation@cancer.lu

www.cancer.lu

Copyright : Fondation Cancer

Obrigado

*Agradecemos a Maria Manuela Cruz pela tradução
e revisão desta brochura*

*Esta brochura também está disponível em alemão
e em francês.*

Edição 2019

Prefácio

No Luxemburgo, todos os anos cerca de 2 500 pessoas descobrem que têm cancro. Para além de ser um choque para o visado, o diagnóstico tem também consequências para toda a família. Para o doente e para os que lhe são próximos, os meses que se seguem à descoberta da doença constituem um período de angústia e de dúvidas.

Muitos pacientes são mães ou pais de crianças pequenas ou adolescentes. Para eles, muitas perguntas se colocam, tais como:

- “Como dar a notícia aos meus filhos?”
- “Será melhor esconder-lhes a verdade?”
- “Não quero que a minha doença perturbe os meus filhos. O que devo fazer?”

Com esta brochura, a Fondation Cancer deseja tratar da situação específica das crianças e dos adolescentes. Queremos ajudar as mães e os pais a perceber as necessidades particulares dos seus filhos e acompanhá-los ao longo do difícil percurso da doença e do seu tratamento. Tudo se joga normalmente durante as primeiras semanas a seguir ao diagnóstico. O nosso objetivo é dar pistas às mães e aos pais para atravessar este período inicial delicado e difícil.

A brochura contém numerosos conselhos que não são apenas destinados às mães e aos pais, mas também aos avós, aos amigos da família, aos professores. Também para eles é importante saber que atitude tomar em relação às crianças e jovens para melhor lidar com a situação.

É evidente que uma brochura não pode responder a todas as questões. Não hesite, pois, em recorrer ao nosso serviço psicossocial.

Estamos aqui para o ajudar.

A equipa da Fondation Cancer

Índice



Perguntas frequentes	6
Devo dizer aos meus filhos que tenho cancro? Quem deve falar com os filhos? Qual é o melhor momento para ter esta conversa? Os meus filhos aguentarão ver-me chorar? Como responder à pergunta mais difícil? Que outras dúvidas poderão ter os meus filhos? O que posso contar aos meus filhos?	
Conversas adaptadas à idade dos filhos	10
Crianças de 1 a 2 anos Crianças de 3 a 6 anos Crianças de 7 a 12 anos Jovens a partir de 13 anos Quem mais deverá ser informado?	
Serviços da Fondation Cancer para as famílias afetadas pelo cancro	13
Leituras para crianças e adolescentes	16



Perguntas frequentes

O cancro pode aparecer em qualquer idade. Homens e mulheres na força da vida, pais e mães de família, podem ver-se confrontados com o terrível diagnóstico. De repente, a vida de toda a família é sacudida. O facto de cada vez mais cancros poderem ser tratados com sucesso não altera nada.

Se tem filhos, o diagnóstico coloca-lhe vários problemas. Desde logo, tem de assimilar o choque da descoberta no plano pessoal, só ou com o seu cônjuge. Ao mesmo tempo, coloca-se a questão da atitude a tomar em relação aos seus filhos:

- “O que devo dizer-lhes?”
- “Quem deverá contar-lhes?”
- “Qual será o melhor momento para falar com eles?”

Talvez se pergunte se é absolutamente necessário informar os seus filhos sobre a sua doença. É preciso empregar a palavra cancro? Não seria melhor evitar perturbar as crianças, pelo menos as mais pequenas?

Na primeira parte desta brochura encontrará informações-chave a ter em conta quando falar pela primeira vez com os seus filhos sobre a sua doença. Na segunda parte, falaremos do nível de compreensão e de conhecimentos da criança em função da idade.

«O diagnóstico de um cancro à mãe ou ao pai faz também sofrer os filhos»

Devo dizer aos meus filhos que tenho cancro?

Sim, sem dúvida. E por várias razões. É praticamente impossível guardar segredo sobre uma doença no seio da família. As crianças apercebem-se muito depressa de que qualquer coisa se passa. Olhares furtivos trocados pelos pais, telefonemas interrompidos abruptamente, olhos vermelhos de choro, são sinais mesmo para as crianças muito pequenas de que alguma coisa se passa e que os pais estão inquietos e preocupados. Uma criança deixada na ignorância vai imaginar cenários catastróficos, que podem ser muito mais traumatizantes do que uma informação clara (e adaptada à sua idade) sobre a doença do pai ou da mãe.

Dáí a recomendação de falar com os seus filhos sobre a doença. As crianças devem ter a certeza de que são informadas sobre o que se passa na família. A exclusão leva ao isolamento.

Não hesite em pronunciar a palavra cancro. Evitará assim os mal-entendidos e a situação será clara e sem ambiguidade.

Quem deve falar com os filhos?

A resposta depende da situação específica de cada família. Idealmente, as crianças devem ser informadas pelo pai e pela mãe. Terão assim a prova de que não querem esconder-lhes nada. Se tal não for possível, as questões seguintes deverão ajudá-lo a escolher a pessoa adequada:

- Com quem é que os seus filhos falam dos seus problemas e dos seus sentimentos?
- A quem recorrem quando se sentem infelizes?
- Que membros da família se sentem capazes de falar com os seus filhos sobre a sua doença?

Não é só a informação que conta, é também e sobretudo o amor e o apoio que devem dar-se às crianças. Os seus filhos devem ficar com a certeza de que não passarão esta dura prova sozinhos e que a família se manterá unida.

Prepare cuidadosamente esta conversa. Pode mesmo consultar um especialista em psico-oncologia ou o seu pediatra, que poderão dar-lhe conselhos preciosos ou

mesmo participar na conversa e responder a algumas das perguntas dos seus filhos.

Qual é o melhor momento para ter esta conversa?

Reserve o tempo necessário para ultrapassar o seu próprio trauma após ter tido conhecimento do diagnóstico. Quando se sentir preparado, escolha uma altura em que possa falar com os seus filhos sem serem interrompidos. A conversa deve decorrer num local calmo e durante o dia, para dar às crianças o tempo necessário para se acalmarem antes de se deitarem. Se estiverem presentes outras pessoas, definam à partida as mensagens a transmitir. Devem pôr-se de acordo sobre os pontos essenciais para não perturbarem as crianças inutilmente.

Não espere muito tempo antes de falar com os seus filhos. A angústia deles não cessará de aumentar. Não se esqueça de que uma criança deixada na ignorância tentará por todos os meios encontrar explicações para uma situação que a atemoriza!





Os meus filhos aguentarão ver-me chorar?

É perfeitamente natural que chore ao dar uma notícia destas aos seus filhos. Não dramatize a situação, mas explique-lhes que as suas lágrimas exprimem as suas emoções. Indicará assim aos seus filhos que é legítimo expressar a tristeza, a cólera e o medo, e que também eles podem mostrar os seus sentimentos.

No entanto, tente encontrar o justo equilíbrio: partilhe os seus sentimentos com os seus filhos, mas não dê livre curso às suas angústias e às suas lágrimas. Uma criança não é suficientemente forte para aguentar uma tal situação. Procure interlocutores adultos para o acompanharem durante a doença; eles constituirão um apoio precioso para si e para os seus filhos.



Como responder à pergunta mais difícil?

«Vais morrer?»

É a pergunta que mais preocupa as crianças confrontadas com a doença de um dos pais. Influenciados pelos media, são sobretudo os adolescentes que – como os adultos aliás – associam o cancro à morte, ao sofrimento moral e à dor física. Pode ajudá-los expondo de forma realista as possibilidades de tratamento e as probabilidades de cura.

Frequentemente as crianças tranquilizam-se ao saber que **TODAS AS PESSOAS IMPLICADAS** (médicos, enfermeiros, família, o próprio doente) farão **TUDO** para que o doente se cure. Isto dá-lhes a garantia que uma equipa eficiente e motivada se investe no combate contra a doença.

Se a cura completa não for possível, as crianças mais velhas sabem que há doenças que não se podem curar completamente, mas com as quais se pode viver. Elas conhecem outras doenças crónicas e sabem que se podem tratar com medicamentos adequados. Respondendo abertamente às perguntas dos seus filhos e garantindo-lhes que os manterá informados se eles assim o desejarem dá-lhes segurança. Isto é válido também se a doença evoluir e a morte for inevitável. O diálogo com os filhos deve continuar. Eles devem poder preparar-se para a morte do pai ou da mãe. Muitos adultos sofrem durante toda a vida por não terem podido despedir-se de um dos pais, porque lhes esconderam a verdade até ao fim.

Que outras dúvidas poderão ter os meus filhos?

“O cancro é contagioso?”

Muitas crianças têm esta dúvida. Tranquili-ze-as; esta doença não se transmite de uma pessoa para outra.

Certas crianças têm sentimentos de culpa e estão convencidos de que, por exemplo, a mãe ficou doente porque elas não se portaram bem ou que o pai não se vai curar se elas não tiverem melhores notas na escola. São sobretudo as raparigas que apresentam tendência para interpretar a doença de um próximo como consequência do seu próprio comportamento. Se os seus filhos tiverem estas reações, explique-lhes com convicção que tal não é o caso!

Os adolescentes querem muitas vezes saber se o cancro é hereditário e se correm o risco de ficar também doentes. Este receio concentra-se sobretudo nas partes do corpo com conotação sexual. Se os seus filhos manifestarem angústias ou manias (se, por exemplo, a sua filha examinar constantemente os seios), não hesite em consultar um especialista.

«O diálogo deve ser aberto, sincero e afetuoso.»

O que posso contar aos meus filhos?

As informações que pode dar aos seus filhos dependem evidentemente da idade e da maturidade intelectual deles.

Uma regra é clara em todos os casos: o diálogo deve ser aberto, sincero e afetuoso! Encontrará a seguir algumas indicações sobre o que as crianças são capazes de perceber em função da idade. Incluímos também algumas particularidades.



Conversas adaptadas à idade dos filhos

Crianças de 1 a 2 anos

As crianças muito pequenas ainda não estão em condições de perceber a gravidade da doença. Elas apercebem-se, no entanto, de alterações no ambiente familiar, sendo perfeitamente capazes de reconhecer as emoções das pessoas que as rodeiam. Mesmo os bebês são sensíveis ao stress e à angústia dos pais e reagem através do choro ou dificuldade em dormir. É indispensável tranquilizá-los e explicar-lhes com palavras simples que o pai ou a mãe estão doentes e que o médico os vai tratar. A Senhora M., em conversa com a sua filha Maria, de dois anos, diz-lhe «Maria, a mãe tem dói-dói na mama» e mostra-lhe a zona afetada. «O médico vai ver porque é que eu tenho dói-dói». Uma boneca pode servir para fazer a demonstração.

A separação temporária de uma criança pequena do pai ou da mãe hospitalizados pode ser uma experiência difícil. A criança deve ter a oportunidade de visitar o pai ou a mãe no hospital para manter o contacto. Quanto mais calmo estiver o paciente, mais tranquila ficará a criança. Muitas crianças aceitam sem dificuldades situações que os adultos consideram perturbadoras!

«Até as crianças mais pequenas se apercebem das alterações no ambiente familiar.»



Crianças de 3 a 6 anos

Entre os 3 e os 6 anos, as crianças compreendem melhor a doença, até porque elas próprias já estiveram doentes. Elas associam a doença a uma situação bem precisa (é preciso ficar na cama) e estão convencidos que ela é causada por um acontecimento específico ou pelo seu próprio comportamento. Para elas, basta seguir as recomendações do médico e tomar medicamentos para se curar.

Uma criança desta idade não precisa de informações detalhadas, nem de pormenores sobre os riscos da doença ou as probabilidades de cura. Com palavras simples, explique-lhe o que vai mudar no seio da família e não hesite em pronunciar a palavra cancro. Responda às suas questões, mas lembre-se que a sua capacidade de concentração é de 5 a 15 minutos!

O que mais perturba a criança são as alterações do seu quotidiano. Ajude-a assegurando-lhe um dia a dia calmo e regular.

Crianças de 7 a 12 anos

A partir dos 7 anos, as crianças compreendem melhor a doença e estão ávidas de informações. Livros e brochuras adaptados à idade delas poderão ajudá-las a compreender melhor o cancro.

No plano emocional, as crianças apercebem-se da gravidade da situação e da ameaça que a doença representa. Elas reagem muitas vezes através de maus resultados escolares. Isto deve-se ao confronto da criança com uma situação difícil e não deve ser dramatizado. Muitas vezes os maus resultados são apenas temporários. Porém, se o desempenho escolar não melhorar, a criança terá provavelmente necessidade de apoio psicológico. Uma ou várias consultas, na presença da família, podem ser benéficas.

Não é aconselhável exercer pressão sobre a criança, estabelecendo uma relação entre os resultados escolares e o prognóstico da doença. Em caso algum deverá dizer coisas como “eu podia curar-me mais depressa se tivesses melhores notas”.

Jovens a partir de 13 anos

Frequentemente, os adolescentes percebem-se rapidamente de que algo se passa, mas estão de tal maneira preocupados com os seus próprios problemas ou em conflito com os pais que não querem ocupar-se de outras questões.

Cabe-lhe a si procurar rapidamente falar com o jovem. Diga-lhe que precisa de conversar com ele sobre um problema que diz respeito a toda a família.

A maioria dos jovens está tão bem informada sobre o cancro como os adultos. Contudo, em relação ao seu cancro será necessário dar informações adicionais para explicar a evolução e o tratamento.

Durante a conversa, não se esqueça de que os adolescentes compreendem (ou fazem de conta que compreendem) muitas coisas, mas não têm ainda o equilíbrio psíquico e a maturidade emocional de um adulto. Não o sobrecarregue com os seus próprios medos e as suas angústias. Ele não tem capacidade para os suportar.

Se o seu filho passa muito tempo a navegar na Internet, fará provavelmente pesquisas sobre a doença. Isto não é isento de riscos. Informações demasiado pormenorizadas ou mesmo falsas podem provocar angústia e pânico. Procure, pois, falar frequentemente com o adolescente, discuta com ele as questões que o preocupam.

Quem mais deverá ser informado?

Informe os professores dos seus filhos sobre a sua doença e a evolução do tratamento. Eles compreenderão melhor a situação emocional e as eventuais reações dos seus filhos e poderão ser aliados preciosos para os ajudar a superar da melhor maneira esta prova difícil.

Um diálogo afetuoso e sincero é a melhor maneira de ajudar os seus filhos a lidar com esta situação difícil. Não hesite em pedir a ajuda de especialistas, sobretudo nas seguintes situações:

- se não sabe como abordar o assunto com os seus filhos;
- se precisa de informações;
- se as reações dos seus filhos o inquietam..

Serviços da Fondation Cancer para as famílias afetadas pelo cancro

Além de propor serviços aos doentes com cancro (ver página 16), a Fondation Cancer oferece também apoio aos familiares e próximos. Em particular, a Fondation Cancer propõe ajuda e conselhos aos pais, quer no momento de anunciar o diagnóstico aos filhos, quer para procurar uma solução comum para a família. Para os filhos dos doentes, a Fondation Cancer propõe abordagens terapêuticas através de jogos ou conversas individuais, de acordo com a idade.

Apoio para o(s) pai(s) conversas entre o(s) pai(s) e a psicóloga da Fondation Cancer

Este apoio psicológico tem por objetivo ajudar o(s) pai(s) a melhor enfrentar e gerir a situação de crise face ao diagnóstico de cancro. Esta conversa visa reduzir ao mínimo o medo, o desespero e a ansiedade. Num clima de confiança, serão abordadas todas as questões relativas à doença, aos tratamentos, e às repercussões sobre os filhos. Em especial, procurar-se-á escolher em conjunto as palavras a dizer aos filhos, os pontos a que é preciso prestar atenção, o que dizer aos professores, à escola, etc.



Apoio para a família conversa entre a família e a psicóloga da Fondation Cancer

Esta é uma proposta para toda ou parte da família. A psicóloga vê-se como um mediador no seio da família. O objetivo é encontrar uma solução comum, aceitável por todos os membros, de forma a gerirem o melhor possível a doença na vida quotidiana. Esta conversa permite discutir em conjunto e abertamente as dificuldades e os medos de cada um e encontrar os recursos e meios de enfrentar esta crise. Se a doença tem repercussões no desenrolar da vida familiar, é preciso gerir as diferentes necessidades de cada membro da família e alterar por exemplo a repartição das tarefas.

Apoio para os filhos terapias através do jogo e da criatividade para as crianças, conversas com a psicóloga para os adolescentes

A psicóloga da Fondation Cancer ajuda as crianças e os adolescentes confrontados com a doença do pai ou da mãe a redescobrir a estabilidade emocional. Juntos, através do diálogo ou dos jogos, encontrar-se-ão por exemplo atividades compensatórias que poderão ajudar as crianças ou os jovens a gerir melhor a situação ou, se necessário, a prepará-los a gerir situações de crise (como uma intervenção cirúrgica a que o pai ou a mãe sejam submetidos).

As diferentes técnicas terapêuticas (como a pintura, o jogo, os livros ou a palavra) serão utilizadas em função da idade dos filhos.

Antes de qualquer trabalho com a psicóloga, os pais são convidados a assistir a uma consulta de orientação. É nesse momento que a psicóloga e os pais escolherão em conjunto o melhor apoio em função das necessidades existentes.



Leituras para crianças e adolescentes



A partir de 4 anos :

Grand arbre est malade

Nathalie Slosse,
Rocio Del Moral
Abimo, 2009

L'année du tournesol pâle

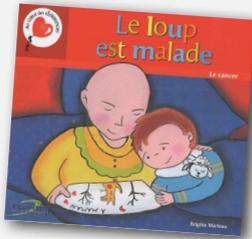
Silvia Roncaglia, Cristiana Cerretti
Edizioni Lapis, 2010

La maman de Léon est malade.

Elle a un cancer
Olga Dupré, Denis Walravens
Lulu.com, 2013

Le loup est malade

Brigitte Marleau
Bommerang
Jeune, 2010



A partir de 6 anos:

Maman a une maladie grave

Hélène Juvigny, Brigitte Labbé
Milan Jeunesse, 2007

Quand la lune passe devant le soleil

Trabert Gerhard, Krisam Ruth
Trabert Verlag, 2009

A partir de 10 anos:

L'année où ma mère est devenue chauve

Ann Speltz
Editions Enfants Québec

Muriel est triste

Nico Eich
Sne éditions, 2014

Vivre avec un parent malade

Jean-Philippe Raynaud, Michel Vignes,
Yann Autret
Milan Jeunesse, 2008

Para adolescentes:

Le cancer de maman

Brian Fies
Editions ça et là, 2007



Apoio psico-oncológico – um serviço da Fondation Cancer



Quando recorrer ao apoio psico-oncológico?

As razões para recorrer ao apoio psico-oncológico são variadas: o diagnóstico de um cancro, o fim do tratamento, os efeitos da doença no casal ou na família, ou ainda a vontade de apoiar um próximo afetado pela doença quando se lida mal com a sua própria doença ou a preocupação com os filhos.

Poderá ter um ou vários dos seguintes objetivos:

- Sentir-se menos abatido, não cismar e não ter pensamentos negros e redescobrir um pouco de liberdade e de calma, sentir-se mais forte.
- Adormecer mais facilmente, dormir a noite inteira.
- Aprender a controlar melhor os efeitos secundários do tratamento (náuseas, dores, mal-estar físico).
- Aprender estratégias para gerir o sentimento de medo que pode atormentá-lo.
- Pôr em ordem as suas ideias, encarar o que se segue calmamente e com toda a confiança com a ajuda de uma pessoa competente.
- Adotar a devida distância relativamente a situações penosas durante o tratamento.

- Sentir-se menos só no seu casal e fazer da doença uma causa comum.
- Ganhar confiança para falar com os seus filhos sobre o diagnóstico e o tratamento.
- Permitir que os seus filhos beneficiem de um apoio psico-oncológico.
- Preparar-se para retomar o trabalho.

Somos uma equipa de psico-oncologistas com experiência e titulares de diferentes qualificações psicoterapêuticas. Cada um de nós é certificado pelo ministério da Saúde.

Sobre nós: o nosso trabalho assenta sobre as suas preocupações pessoais, e não temos um programa standard nem quaisquer condições. O nosso objetivo é compreender bem a sua situação pessoal para poder dar-lhe uma ajuda apropriada. Procuramos sempre o que poderá facilitar a sua vida, as forças sobre as quais pode contar e que pode desenvolver. Frequentemente, o sofrimento psicológico impede de ter consciência das suas forças e de as utilizar.

Uma enfermeira formada igualmente em pedagogia de tratamento e onco-estética completa a equipa da Fondation Cancer.

Apoio social – Quando entrar em contacto com a enfermeira?

- Tem perguntas relacionadas com o trabalho e quer conhecer as disposições que se aplicam à sua situação.
- Está perdido no labirinto administrativo das prestações da Caisse nationale de santé.
- Pensa numa cura e quer informações sobre as diversas opções.
- Procura uma resposta rápida para questões práticas: onde comprar uma peruca? Onde encontrar uma informação sobre...? Que fazer em caso de...?

Confrontado com dificuldades financeiras, pergunta-se como poderá poupar e pagar todas as suas faturas.

Não hesite em entrar em contacto conosco. Podemos analisar juntos se pode candidatar-se a um apoio financeiro da parte da Fondation Cancer. Os critérios de atribuição são precisos, e no caso de os preencher, obterá um apoio financeiro de forma rápida e simples.

Sabemos que o cancro pode causar problemas financeiros. É uma realidade e faremos o possível para o ajudar.



Tratamentos onco-estéticos – Conselhos e tratamentos

- Os seus cabelos estão mais fracos e tem problemas de pele. Gostaria de obter conselhos sobre produtos de tratamento.
- Quer tomar precauções durante a quimioterapia e quer ocupar-se das necessidades específicas do seu corpo durante esse período.
- Gostaria de ter tempo para si e beneficiar de um tratamento cosmético personalizado para poder relaxar verdadeiramente. Procura uma esteticista que conheça bem os efeitos do tratamento contra o cancro e que possa aconselhá-lo.



Terapia de grupo – Diálogo, relaxação, atividade física com outros doentes.

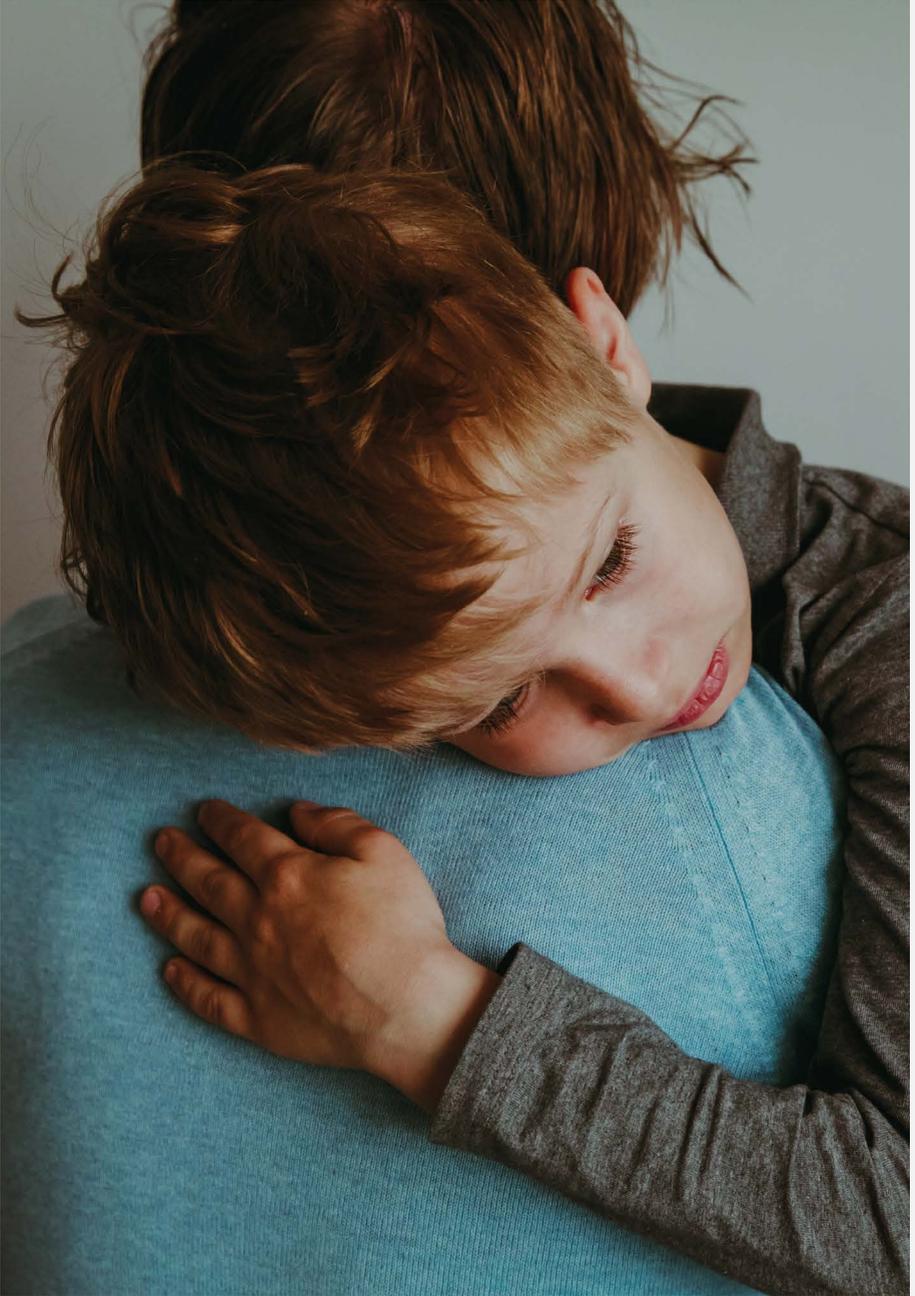
- Procura estabelecer contacto com outros doentes com cancro para se sentir menos isolado na sua situação.
- Gostaria de saber como vivem outras pessoas afetadas pela mesma mutação genética.
- A relaxação sempre o atraiu. Deseja finalmente praticá-la para melhor viver o stress causado pela doença. Aproveite o ioga, a plena consciência e a sofrologia!
- Deseja ocupar-se da sua saúde e da sua forma física tendo em conta a sua doença. Procura um profissional experiente que possa ajudá-lo.
- Tem vontade de viver novas experiências com pessoas em situação idêntica à sua.

Poderá encontrar vários grupos no endereço:
<http://www.cancer.lu/fr/Groupes-patients>

Informações úteis: custo e línguas

Quer opte por uma consulta única ou por várias consultas ou mesmo por uma psicoterapia de longo prazo, saiba que todas as nossas prestações são gratuitas para si, para a sua família e para os seus filhos. A participação em grupos, o aconselhamento e os tratamentos onco-estéticos são igualmente gratuitos.

Falamos **luxemburguês, francês, alemão, inglês e português.**



A Fondation Cancer, para si, consigo, graças a si.

Fundada em 1994 no Luxemburgo, a Fondation Cancer trabalha infatigavelmente há 25 anos no âmbito da luta contra o cancro. Para além da informação sobre a prevenção, a despistagem e a vida com o cancro, uma das suas missões consiste em ajudar os doentes e os que lhes são próximos. O financiamento de projetos de investigação sobre o cancro é o terceiro aspeto das missões da Fondation Cancer, que organiza todos os anos o grande evento de solidariedade Relais pour la Vie. Todas estas missões são possíveis graças à generosidade dos seus mecenas.

Para acompanhar as nossas atividades, descarregue uma das nossas brochuras e mantenha-se em contacto connosco:



www.cancer.lu

T 45 30 331

E fondation@cancer.lu

209, route d'Arlon

L-1150 Luxembourg



Esta brochura é gratuita graças à generosidade dos mecenas da Fondation Cancer. Pode, se quiser, apoiar as iniciativas da Fondation Cancer através de donativos fiscalmente dedutíveis bastando para o efeito depositar as quantias na conta:



CCPL LU92 1111 0002 8288 0000



A Fondation Cancer é membro fundador da associação 'Don en Confiance Luxembourg'.

A Fondation Cancer,
para si, consigo, graças a si.



209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg
T 45 30 331
E fondation@cancer.lu
www.cancer.lu