



# PASTORAL DA CRIANÇA

Para que todas as crianças tenham vida e a tenham em abundância (Jo 10,10)

## Entrevista - Câncer infantil: apoio às famílias

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), o câncer infantojuvenil representa de 1 a 4% de todos os novos diagnósticos da doença a cada ano, e corresponde à segunda principal causa de óbito, depois dos acidentes. A Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC) estima que, no mundo, 215 mil casos novos de câncer ao ano são diagnosticados em crianças menores de 15 anos; e cerca de 85 mil em adolescentes entre 15 e 19 anos. A SBP recomenda que o pediatra oriente as famílias a incorporarem ações de prevenção primária para evitar ou reduzir o desenvolvimento de câncer na vida adulta, com ênfase nos fatores associados ao modo de vida em todas as idades e com intervenções de combate a agentes ambientais e ocupacionais cancerígenos. Além disso, a entidade reforça que a amamentação materna contribui para reduzir as chances de desenvolver futuramente câncer de mama, de ovário e de útero, além de prevenir na criança o sobrepeso e a obesidade. Nós podemos fazer a diferença na prevenção do câncer. Saiba mais sobre o assunto na entrevista com o Dr. Hugo Martins de Oliveira, Médico Oncologista Pediátrico, que trabalha no Onco Center do Hospital Dona Helena de Joinville, Santa Catarina..



**ENTREVISTA COM: Dr. Hugo Martins de Oliveira, Médico Oncologista Pediátrico, que trabalha no Onco Center do Hospital Dona Helena de Joinville, Santa Catarina. O Dr. Hugo, quando criança, também teve câncer. Depois de**

**vencer essa doença, ele decidiu se tornar médico para ajudar a curar o câncer de outras crianças.**

### **Quais são os principais tipos de câncer infantil?**

Primeiro, a leucemia que é a predominante; seguido dos tumores do sistema nervoso central que são os tumores que acometem a cabeça ou, então, a parte da coluna também; após, vêm os linfomas, popularmente chamados de ínguas e os outros dois, que são o neuroblastoma e também o nefroblastoma, que acontecem a cavidade abdominal, acometendo o rim ou a glândula próxima ao rim.

### **Quais são os principais sinais e sintomas a que os pais devem ficar atentos que podem sugerir a presença de um câncer infantil?**

Os sinais e sintomas do câncer infantil são diversos. São eles: a febre persistente; a perda de peso inexplicada; dores de cabeça que geralmente desperta a criança do seu sono; as dores ósseas; vômitos persistentes; sangramentos não associados a traumas; alterações do comportamento, ou então neurológicos; infecções de repetição, as populares ínguas ou linfonodos; e o aumento do volume abdominal. Então, atenção, pais e cuidadores, se vocês identificarem alguns desses sinais e sintomas, levem seu filho ao especialista para que dessa forma possamos avaliar e chegar ao diagnóstico específico e cuidar do seu filho da forma adequada.

### **Qual é a importância do encaminhamento do pediatra ao especialista quando ele identifica sinais e sintomas de câncer?**

É possibilitar chegar ao diagnóstico preciso e precocemente para que possa ter o menor impacto na saúde da criança frente ao tratamento, reduzindo, assim, as doses de quimioterapia, o tempo de internamento e também as suas complicações durante o tratamento, impactando de menor forma e atingindo seu máximo a qualidade de vida.

### **Qual é o papel da família no apoio ao tratamento do câncer infantil?**

O papel da família é extremamente essencial e importante em todo o processo do tratamento do câncer, podendo acolher os seus próprios sentimentos frente à doença e ao adoecimento da criança em todos os níveis, seja ele no nível espiritual, no nível familiar, ou então, no nível profissional e também, principalmente, atingindo a criança. Tratando os seus medos, as suas angústias, os seus sentimentos e acolhendo da melhor forma para que, assim, nós

possamos crescer e desenvolver a criança de forma saudável, além de sustentar a família de maneira saudável durante todo esse tratamento.

## **Encarar o câncer infantil com pensamento positivo, auxilia no tratamento?**

Auxilia de uma forma fantástica e extraordinária. Eu acho que nós temos essa ferramenta de olhar a vida que nós podemos ter e como falar sobre a vida que temos frente à limitação atual da doença, frente aos seus desafios da melhor forma? Então, a ferramenta da positividade e desse apoio é extremamente essencial para enfrentar de uma maneira mais leve, natural e espontânea, a vida que nós temos para viver.

## **Como fazer para que a criança não pense que esteja sendo punida durante o tratamento no hospital?**

A principal forma é tratar a criança como ser humano. Ela é a portadora da doença e precisa saber as informações, dentro daquilo que ela tem de maturidade, sobre o que é a doença, qual o processo que ela está passando, sabendo que tudo o que ela está enfrentando é o melhor que ela precisa para poder viver. Então, trazendo essas informações e incluindo ela e participando de todo o processo do tratamento, isso faz com que traga alívio a ela ao invés do medo, ou então, a frustração do que ela não está vivendo.

## **Qual é a importância das redes de apoio para as famílias que têm crianças com câncer?**

É essencial. A gente trata a criança e o seu núcleo familiar, buscando fazer com que a família tenha saúde de forma integral e acolher o sentimento dessa família e desconstruir as crenças limitantes ou, então, as crenças que são inadequadas frente à morte, ao medo, ao tratamento, e trazer a forma da esperança, da crença positiva e da realidade, no enfrentamento real daquilo que é individual da criança e dessa família. Essa é a melhor forma de apoiar e acolher essa família.

## **Na sua opinião, que orientações os líderes da Pastoral da Criança podem dar quando visitam uma família que tem uma criança com câncer?**

A principal ferramenta é o poder da escuta, o poder do ombro amigo, familiar e profissional para que possa estruturar essa caminhada, após compreender e ter discernimento, entregar aquilo que eles precisam, que é acima de tudo, a esperança.

## **Qual é a sua mensagem para o Dia Internacional de Luta contra o Câncer Infantil?**

Ame a sua família e cuide do seu emprego. Doe-se ao máximo ao seu sonho que é o seu filho junto da sua família e construa esse sonho independente da doença que faz parte deste teu sonho. Olhe sempre mais para aquilo que você tem, para aquilo que você possui, do que para a própria doença. Olhe para seu filho de forma integral e para a sua família.

## **ENTREVISTA COM: Dra. Ana Paula Kuczynski Pedro Bom, Oncopediatra que trabalha no Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, estado do Paraná.**

### **Quais os tipos mais comuns de câncer infantil?**

Bom, os mais comuns na criança é muito diferente do adulto, nós temos as leucemias em primeiro lugar; em segundo lugar, temos os tumores cerebrais no sistema nervoso central; em terceiro lugar são os linfomas, que a gente tem uma subdivisão, um é chamado linfoma Hodgkin e outro não Hodgkin; em quarto lugar, tem uma neoplasia que é exclusiva da criança, mas que é muito agressiva chamada de neuroblastoma; em quinto lugar, é um tumor que se situa no rim, que tem um nome, chama-se tumor de Wilms, também chamado nefroblastoma; depois, no sexto lugar, temos os chamados sarcomas, que são também tipos de câncer muito agressivos que podem acometer vários locais do corpo; depois, em sétimo lugar, temos os tumores ósseos malignos e depois os outros que não são raros, porém, já são bem menos comuns do que aqueles que eu citei.



### **Quais são os principais sinais e sintomas a que os pais devem ficar atentos que poderiam sugerir a presença de um câncer infantil?**

Sim, são vários e aqui depende muito de cada tipo de câncer. Por exemplo, as leucemias, que são as mais comuns, geralmente é um quadro agudo em que a criança pode ter dor, geralmente, dor nas pernas, ou dor generalizada; a febre é bem comum também; pode ter sintomas de anemia. Então, é aquela criança que fica mais cansada, os pais podem perceber uma palidez também. É muito comum também a presença de manchas no corpo, que é consequência da diminuição das plaquetas que são células da coagulação e, assim, a criança pode ter algum tipo de sangramento, por exemplo, um sangramento no nariz, ou mesmo na gengiva que é menos comum; pode ter também a presença de ínguas pelo corpo que crescem rapidamente. Depois, os tumores cerebrais. Depende muito do tipo, mas é muito comum a criança ter um quadro de dor de cabeça

que piora rapidamente. Associada à dor de cabeça, ela começa a ter vômito também. Algumas crianças podem ter ja alteração ao andar, podem ter quedas frequentes; podem ter crises convulsivas também; e a perda de peso pode acontecer também, mas isso quando o diagnóstico é um pouco mais tardio também. Já em terceiro lugar, então, os linfomas. É muito comum a criança, os pais mesmos, perceberem a presença de íngua em uma região do corpo ou em mais de uma região, mas assim que cresce muito rápido. E tem um tipo de linfoma também que é muito comum na criança que ocorre dentro do abdome. Então, geralmente, a criança vem com uma barriga grande, aumento de volume que pode causar dor também. O neuroblastoma tem várias formas de apresentação clínica, mas geralmente, também é um tumor no interior do abdome que cresce rápido e, geralmente, a criança tem dores no corpo também, porque, infelizmente, a maioria já vem com diagnóstico assim mais grave, estágio mais avançado. E o tumor de Wilms, que é aquele tumor renal, é bem comum a criança estar bem e os pais perceberem uma tumoração na barriguinha da criança, levam para o pediatra ou para o Postinho, enfim, para o médico da família, e sempre é muito fácil de ser palpado. Então, já é solicitado o exame de imagem e é visto já com facilidade. E esses sarcomas que eu comentei, depende da localização. Então, por exemplo, se for na região da cabeça, no pescoço, são tumorações mesmo que cresçam rápido. Pode acontecer, por exemplo, na região dos braços e das pernas. Algumas manifestações também são específicas de alguns órgãos, por exemplo, pode ser primário da bexiga. Então, neste caso a criança vai ter sangramento na urina, vai ter dor para urinar também, e nos meninos também um local onde outro tipo de tumor vai acometer, pode cometer a próstata. Então, neste caso o diagnóstico é bem mais tardio e a criança vem com tumorações, mesmo no abdome, dificuldade para urinar também. E quase todas essas que eu comentei elas podem ter também associado a uma perda de peso.

## **Qual é a importância do encaminhamento do pediatra ao especialista quando ele identifica sinais e sintomas de câncer?**

Sim, na suspeita de uma neoplasia de tudo isso que a gente acabou de falar, é muito importante que o pediatra ou qualquer outro médico que atenda essa criança, que tenha suspeita, encaminhe rapidamente para os centros onde têm os médicos especialistas. Isto é, os hemato oncologistas pediátricos que existem nos hospitais de referência específicos que vão atender essa criança. Então, é muito importante que essas crianças sejam encaminhadas rapidamente, porque é muito importante o diagnóstico precoce, porque isso vai depender da chance de cura do paciente.

## **Qual é o papel da família no apoio ao tratamento do câncer infantil?**

É fundamental o apoio de todos os familiares, começando sempre pelos pais, mas também pelos irmãos. Hoje, a gente sabe que os avós também têm um

papel importante. Aqui, depende também da idade da criança, porque nós temos desde bebezinhos até pacientes adolescentes. Então, essa união, esse apoio da família é fundamental para que a criança tenha um tratamento que seja menos sofrido, digamos assim. Então, esse apoio é sempre extremamente importante. Tentar acalmar a criança, incentivar a importância do tratamento, porque precisa ir para o hospital. Lembrando sempre que tem uma doença e que tem sim boas chances de cura. Isso é muito importante.

## **Encarar o câncer infantil com positividade, auxilia no tratamento?**

Com certeza. Por mais grave que seja o diagnóstico, a gente está falando aqui de crianças. Então, a questão assim do psicológico. Então, sempre o pensamento positivo, pensar que tudo vai dar certo, que existe tratamento e que a criança vai ficar bem. Então, isso a gente percebe que quando aquelas famílias, os pais em geral, são mais positivos, isso transfere uma segurança para as crianças e elas ficam mesmo mais tranquilas e, em geral, o tratamento flui de uma maneira bem mais tranquila.

## **Como ser positivo sem enganar a criança?**

Então, a gente volta naquela questão da idade, tem crianças que são muito pequenininhas. Aquelas, por exemplo, abaixo de 3, 4 anos que não têm o entendimento sobre gravidade de doenças. Isso é talvez para as crianças maiores. Então, nós, médicos, a gente tem esse papel também de falar sempre a verdade, de explicar assim de uma maneira mais tranquila para a criança, que existe um tratamento, que a criança, por exemplo, vai ficar com dor naquele momento, está sofrendo, mas que com os medicamentos ela vai melhorar. Então, esse incentivo de que isso tudo vai melhorar parte já da nossa equipe, não só de médicos, mas psicólogos, as nossas enfermeiras nos ajudam também neste papel e juntamente com a família também, mas sempre falando a verdade mesmo, nunca esconder uma doença. Nem sempre a gente dá o nome exato da doença, mas em termos assim, vou dar um exemplo, para uma criança pequena, você tem uma leucemia, então, tem umas células, soldadinhos no sangue que são fracos e a gente precisa dar uma medicação para esses soldadinhos ficarem mais fortes. E tem os soldadinhos do mal também que a gente precisa combater. Então, dessa maneira lúdica a gente procura explicar de uma maneira que a criança entenda, conforme a faixa etária, para que tudo seja amenizado.

## **Como fazer com que a criança não pense que está sendo punida com o hospital e o tratamento?**

Eu diria que até as crianças pequenas e as maiores muitas vezes elas podem se sentir culpadas. Isso acontece muito com os pais também: “O que que eu fiz de errado para o meu filho ou deixei de fazer que agora ele tem um câncer?” Ou mesmo a criança. Então, a gente sempre tem que explicar a causa da doença, que ainda ninguém sabe exatamente. Então, essa questão de sentimento de

culpa não deve existir mesmo, porque qualquer pessoa, seja criança, seja adulto, em qualquer faixa etária, está sujeita a ter uma doença tão grave, que é o câncer. Então, isso a gente precisa já deixar bem claro no primeiro atendimento que como não se sabe a causa da doença, então, não deve existir nenhum sentimento de culpa, porque isso, com certeza, atrapalharia a evolução do tratamento, porque essa questão da negatividade acaba influenciando também. O psicológico é muito importante para ser trabalhado também.

## **Qual é a importância das redes de apoio para as famílias que têm crianças com câncer?**

Nós temos várias redes de apoio dentro do hospital e fora do hospital também. Por exemplo, vou citar dentro do hospital. Nós temos um serviço de voluntariado, nós temos também os professores que são da rede estadual que vêm dar aulas para as crianças. Então, esses voluntários também fazem atividades. A gente teve um problema agora com a pandemia, mas agora gradativamente eles estão voltando, assim como os professores já voltaram. Então, esse apoio em relação às atividades lúdicas, por exemplo, pintura, artesanato, tudo isso ajuda a preencher o tempo ali da criança e também as aulas. Então, essa é uma rede de apoio que a gente tem dentro do hospital e que ajuda muito. E fora do hospital, da mesma maneira, aquelas crianças que têm condições de frequentar a escola também é importante, tem fase do tratamento, geralmente a fase inicial, elas não conseguem frequentar a escola pela própria doença em si elas não têm condições e também pelo tratamento do câncer mais agressivo nas fases iniciais. Mas depois, assim que a doença se estabiliza e a criança tem condições de ir para a escola, nós orientamos, sempre que possível, que elas possam voltar, porque aí também elas têm essa rede toda, os amiguinhos, os professores. Essa é uma rede de apoio que também certamente ajuda. Temos também, por exemplo, as crianças que são de fora, que vêm de outras cidades e que não têm parentes aqui em Curitiba, a gente tem um exemplo, aqui então, que é a Casa de Apoio da Criança com Neoplasia APACN que as crianças, então, juntamente com um familiar, elas podem pernoitar, elas têm alimentação, elas têm a condução que leva e traz para o hospital, que é uma rede de apoio que, certamente, ajuda muito, em especial essas crianças carentes e que precisam continuar o seu tratamento aqui em Curitiba, que não tem condições de voltar por um bom tempo para sua cidade de origem.

## **Na sua opinião, que orientações os líderes da Pastoral da Criança podem dar quando visitam uma família que tem uma criança com câncer?**

Sem dúvida, a Pastoral pode estar envolvida diretamente com a criança nessa questão assim lúdica também, dependendo da faixa etária, a criança que gosta de pintar, que gosta de brincar. Então, eu acredito que a Pastoral possa auxiliar, auxiliar o apoio dos pais também. Aqui a gente vê muito a questão socioeconômica. Então, aquelas famílias que têm dificuldades socioeconômicas, verificar se, por exemplo, falta algum alimento para a criança. A gente tem que

lembrar também dos irmãos, porque a maioria das famílias tem a criança então, a atenção vai ser voltada especificamente para a criança com câncer e os irmãos ficam de lado. Eu acredito que a Pastoral, com esse trabalho que existe também possa auxiliar aos irmãos de qualquer maneira, por exemplo, até uma atividade lúdica como vai ser direcionada para a criança com câncer também estender para os irmãos. Verificar se essa família tem alguma dificuldade em relação aos irmãos, em relação à escola, se estão bem orientados. Então, acredito que a Pastoral possa ajudar muito em vários sentidos.

## **Qual é a sua mensagem para o Dia Internacional de Luta contra o Câncer Infantil?**

A minha mensagem é seguir um diagnóstico precoce do câncer infantil. Então, nós comentamos, lá no início, sobre os sintomas e sinais de alerta. Então, os pais devem prestar atenção, verificar se qualquer coisa não está de acordo com o seu filho, com a sua filha leve para um atendimento médico e a gente chama atenção também para os médicos que este diagnóstico do câncer infantil deve ser precoce. Então, por exemplo, a criança tem uma dor, tem uma palidez, se o médico não conseguir investigar para que ele encaminhe para o centro de referência para que essa criança seja atendida adequadamente, para que sejam solicitados os exames. Então, é importante a gente lembrar que quanto mais precoce o diagnóstico do câncer infantil, melhores as chances de cura e também, dependendo do diagnóstico, quanto mais precoce o tratamento, menos agressivo será esse tratamento. Então, já é diferente uma criança que vem em uma fase tardia, essa criança terá que fazer um tratamento com quimioterapia, muito mais agressivo. Eventualmente, vai precisar de radioterapia que tem alguns efeitos colaterais. Então, isso também influencia bastante, porque essa criança que fará um tratamento mais agressivo, certamente, terá consequências também. Por exemplo, infecções, hemorragias. Então, novamente, quanto mais precoce o diagnóstico, melhores as chances de cura e mais leve o tratamento também.

### **(MENSAGEM)**

## **Irmã Veneranda da Silva Alencar, Coordenadora Nacional da Pastoral da Criança.**

## **Qual é a importância do apoio às famílias em caso de câncer infantil?**

O apoio às famílias que têm uma criança com câncer é fundamental, porque as famílias, quando recebem um diagnóstico de alguma enfermidade na criança, ficam abaladas. Nesse momento é muito importante receber o apoio da comunidade para sentirem que não estão sozinhas. É mais fácil enxergar sinais de esperança quando se está em grupo. É possível aprender com a experiência de outras famílias que já passaram por isso. A comunidade pode se dispor a ajudar nas tarefas da casa, enquanto a família cuida da criança. Há diversas maneiras de

estar próximo de quem precisa. Que o apoio e a solidariedade nunca faltem para essas famílias e crianças.

## **(TESTEMUNHO)**

**Nilva Canuto Libardi, Coordenadora Diocesana da Pastoral da Criança, de Novo Hamburgo, Rio Grande do Sul.**

### **Como os líderes da Pastoral da Criança apoiam as famílias que têm uma criança em tratamento de câncer?**

Os líderes da Pastoral da Criança são solidários com essas famílias na escuta, no auxílio de algumas tarefas e na presença. São um verdadeiro apoio. Eles visitam essas famílias mais vezes e escutam, partilhando de seus questionamentos e sofrimentos. Mas eles são sempre positivos em levar esperança e forças para que essas famílias e as crianças superem esses tempos difíceis. Os líderes incentivam as famílias para fazer o tratamento correto, orientado pelos médicos e se colocam em prontidão para ajudar no que for preciso.

## **(MENSAGEM)**

**Dom Hernaldo Pinto Farias, Bispo da Diocese de Bonfim, Bahia.**

### **Por favor, dê uma mensagem de apoio e esperança para as famílias que têm uma criança com câncer?**

Caros irmãos e caras irmãs, familiares de crianças que lidam com o câncer. Pais e mães têm a nossa oração, a nossa solidariedade para que fortificados no Senhor possam enfrentar esta situação com as crianças de cabeça erguida. Sejam companheiros de suas crianças enfermas. Sejam pais e mães solidários neste momento. Estas crianças necessitam de atenção e de carinho. E, assim, possamos pouco a pouco ir vencendo. Sabemos, hoje, que o câncer sendo detectado, diagnosticado precocemente tem cura. É importante que os pais estejam atentos à saúde de seus filhos. A alguns sinais procurem o posto médico, falem com os agentes da Pastoral da Criança para que possam ser diagnosticados logo e também tratados. Deus os abençoe, Deus os fortifique, porque estas crianças experimentam em suas vidas o mistério do sofrimento do Cristo.