

Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer





Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer



instituto **desiderata**

Rio de Janeiro
1ª Edição
2015

REALIZAÇÃO

Instituto Desiderata

Rua Visconde de Pirajá, 550/1303

Ipanema – Rio de Janeiro

RJ - 22410-901

Tel.: (021) 3202-6060

www.desiderata.org.br

desiderata@desiderata.org.br

[www.facebook.com/](https://www.facebook.com/institutodesiderata)

[institutodesiderata](https://www.facebook.com/institutodesiderata)

[#institutodesiderata](https://www.facebook.com/institutodesiderata)

COORDENAÇÃO EDITORIAL

Roberta Costa Marques

Laurenice Pires

Érica Quintans

COMISSÃO TÉCNICA

Equipes multiprofissionais dos hospitais

Instituto Nacional de Câncer (INCA),

Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE),

Instituto Estadual de Hematologia,

Arthur de Siqueira Cavalcanti

(Hemorio),

Instituto de Puericultura Martagão

Gesteira (IPPMG/UFRJ).

COLABORAÇÃO

Lais Fontenelle, Verônica Marques,

Sandra Nóbrega, Roberta Nóbrega

Cunha, Juliana Bartar, Sonia Neves

(Casa Ronald McDonald Rio de

Janeiro) e as mães das crianças e dos

adolescentes que frequentam a Casa

de Apoio a Criança com Câncer Santa

Teresa (CACST): Adriana da Silva, Ana

Muniz, Cleide Campos, Elaine Oliveira,

Gilda dos Santos, Jaqueline Alves,

Liliane Almeida e Natalia Viana.

REVISÃO

Eduardo Pierre

FICHA CATALOGRÁFICA

Rinaldo Magallon

PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO

Refinaria Design

ILUSTRAÇÕES

Justine Hack e shutterstock

Esta cartilha foi composta na tipografia open sans.

Foi impressa em novembro de 2015, em papel

offset 90g (miolo) e papel couché matte 230g (capa),

acabamento de corte reto e grampo canoa. Formato

A5, numa tiragem de 500 exemplares.

069 Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com
 câncer / Roberta Costa Marques, Laurenice Pires, Érica Quintans
 (coordenação); Valerie Tomsic e Justine Hack (ilustradores) -
 1. Ed. - Rio de Janeiro: Instituto Desiderata, 2015.

68 p. ; il.

ISBN: 978-85-61279-07-3

1. Câncer - Crianças. 2. Câncer - Adolescentes. I. Título.

CDU 616-006

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1

Entrando em um novo universo 12

CAPÍTULO 2

Alguns momentos importantes
durante o tratamento 17

CAPÍTULO 3

Sobre o tratamento..... 23

CAPÍTULO 4

Cuidados necessários 34

CAPÍTULO 5

Direitos sociais de crianças
e adolescentes com câncer 48

CAPÍTULO 6

Continuamos juntos... 54

CAPÍTULO 7

Oncologia pediátrica no Rio de Janeiro:
saiba mais 56

CAPÍTULO 8

Contatos de referência 60

PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS NA CONSTRUÇÃO DESTA CARTILHA

COMISSÃO TÉCNICA

Instituição	Categoria profissional
Instituto Nacional de Câncer (INCA)	
Sima Ferman	Médica-chefe do serviço
Ana Rodrigues	Enfermeira
Erika Schreider	Assistente social
Jorge Leandro	Enfermeiro
Livia Cooper	Terapeuta Ocupacional
Nina Costa	Psicóloga
Rosana Fidelis	Enfermeira
Rosane Santos	Professora
Wanelia Afonso	Nutricionista
Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (Hemorio)	
Cláudia Máximo	Médica-chefe do serviço
Anna Beatriz Willemes Batalha	Médica
Denise dos Anjos	Humanização
Karen Cordovil	Nutricionista
Laura Jane Gonçalves Neumann	Assistente social
Luana Flores	Psicóloga
Nathalie Lobato	Assistente social

Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE)	
Fernando Werneck	Médico-chefe do serviço
Isabelle Bonisolo	Estagiária de Serviço Social
Juliana Lyra	Assistente social
Juliana Mattos	Psicóloga
Renata Barros	Médica
Thais Nery	Enfermeira
Instituto de Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ)	
Marcelo Land	Médico-chefe do serviço
Aline Rodrigues	Enfermeira
Beatriz Batalha	Médica
Fabiana Holanda	Assistente social
Marilene Pires	Psicóloga
Monica Alves	Psicóloga
Regina Tirre	Humanização
Sandra Helena	Nutricionista
Valéria Mello	Enfermeira
Instituto Desiderata	
Laurenice Pires	Gerente - Área de Oncologia Pediátrica
Érica Quintans	Assistente - Área de Oncologia Pediátrica

Carta às famílias



CARO CUIDADOR,

A ideia de construir coletivamente esta cartilha surgiu no 2º Fórum de Oncologia Pediátrica, em 2013, com o objetivo de oferecer a mesma orientação para pais e pacientes com câncer atendidos nos diferentes hospitais. Assim, profissionais com diferentes formações e ampla experiência no tratamento trabalharam com base nas dúvidas mais frequentes e selecionaram as principais informações para quem está iniciando esta jornada.

Aqui você encontrará orientações importantes sobre medicação, principais exames e procedimentos clínicos, além de dicas para uma alimentação saudável e para a garantia de direitos sociais. Ao final de cada capítulo nós respondemos às perguntas mais comuns sobre os diferentes temas.

Este material poderá ser usado pelos profissionais durante as consultas, pois traz informações técnicas com uma linguagem acessível e imagens ilustrativas. Também poderá ser consultado por famílias, como fonte de esclarecimentos.

Para termos mais certeza de que estávamos no caminho certo, mães das crianças e dos adolescentes que frequentam a Casa de Apoio a Criança com Câncer Santa Teresa (CACCSST), a quem agradecemos imensamente pela disponibilidade e pela troca, contribuíram com a revisão da cartilha.

Sabemos que o início do tratamento é um período de muitas dúvidas; então, contem conosco. Nosso compromisso é dar assistência de qualidade, buscando, sempre, manter o bem-estar do paciente e de sua família.

Daqui para frente, estaremos com você – unidos pela cura!

*Instituto Desiderata e equipes multiprofissionais do
INCA, Hospital dos Servidores, Hemorio e IPPMG/UFRJ.*



IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome:

Data de nascimento:

Nome do (a) responsável:

Bairro onde mora:

Unidade de Saúde de referência:

Hospital de tratamento:

Nome da doença:

Tem alergia à(s) seguinte(s) substância(s):

AGENDA DE CONSULTAS NO HOSPITAL

Data	Local / Setor	Observação

Data	Local	Observação

CAPÍTULO 1

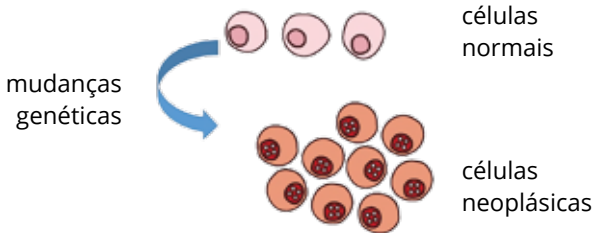
Entrando em um novo universo



O que é câncer?

O câncer é uma doença séria que provoca o crescimento descontrolado de algumas células, podendo acontecer em qualquer parte do corpo. Não é resultado de remédio, queda ou um alimento que pode ter feito mal à criança. E, principalmente, **não é causado por nada que os responsáveis tenham feito ou deixado de fazer – não é uma doença contagiosa!**

Hoje em dia, com os avanços da medicina, as **chances de cura são grandes**. É importante ir às consultas e aos exames marcados, assim como tomar a medicação indicada de forma correta. O tratamento pode ser de várias formas, dependendo do tipo de câncer. A equipe médica estudará o caso de sua criança/adolescente e decidirá o melhor tratamento para combater as células doentes.



Como contar para a criança sobre seu diagnóstico?

Receber o diagnóstico de câncer é sempre um momento difícil que pode gerar dúvidas, medos e ansiedade para todos os envolvidos. Respeite seu tempo, mas lembre-se de que **é preciso conversar com seu filho** e informá-lo sobre o que está acontecendo. Explique de forma simples para que ele possa entender. Ofereça apoio e carinho para ajudá-lo na adaptação a essa nova situação. É comum que a criança ou o adolescente aja como se fosse mais nova do que é, principalmente em momentos difíceis. Por isso, deve receber atenção e ser incentivada a enfrentar esse momento que, apesar de difícil, é passageiro.

O trabalho do **psicólogo hospitalar** será essencial para acolher o paciente e seus familiares, facilitando a internação e a aceitação do diagnóstico e do tratamento. O profissional pode orientar os pais a explicar à criança o que está acontecendo e também ajudá-los com os próprios sentimentos, como lidar com a agressividade, entender o medo e expressar tristeza.

Fique atento às reações e às necessidades da criança ou do adolescente. Algumas dúvidas poderão aparecer depois, e será importante conversar sempre que necessário. Eles podem e devem dar sua opinião, inclusive sobre o tratamento.

Anote aqui suas dúvidas e comentários

CAPÍTULO 2

Alguns momentos importantes durante o tratamento



Rotina

O início do tratamento traz muitas mudanças na rotina da família; por isso, é muito importante que você busque ajuda para resolver o que for preciso! Tenha por perto amigos e parentes. Eles poderão ser um apoio importante, acompanhando nas consultas e nos exames, revezando com você durante as internações e mesmo ajudando nas tarefas domésticas e no cuidado com os outros filhos.

No hospital, você contará sempre com a ajuda da equipe multiprofissional (Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Psicólogos e outros profissionais) para tirar dúvidas e para pedir orientações. Apesar de todas as mudanças, é importante que o paciente tente manter de alguma forma sua rotina, considerando as recomendações médicas e da equipe.

Internação e troca de experiências

Dependendo do programa de tratamento que a equipe planejar para seu filho, vocês terão, algumas vezes, que ficar internados. **A internação** é uma situação nova que traz diversos sentimentos. Muitas informações são dadas, e surgem muitas dúvidas, que poderão ser explicadas aos poucos. Anote suas dúvidas. No final de cada capítulo, você terá espaço para isso. Vale lembrar que, durante o tratamento, podem ocorrer algumas internações, mas elas não significam, necessariamente, uma piora da situação.

Durante o período de internação, vocês, provavelmente, encontrarão outras famílias que passam por situações parecidas. A **troca de experiências** é importante, mas cada paciente pode estar passando por uma fase diferente do tratamento. Então, lembre-se de que há diferentes tipos de câncer, tratamentos e formas de resposta de cada paciente.

A importância do brincar e dos irmãos

A brincadeira é uma das melhores maneiras da criança expressar seus sentimentos e aliviar medos e ansiedades por causa do tratamento. Por isso, estimule e, sempre que possível, brinque com ela.

A internação da criança, muitas vezes, lhe traz saudades de casa e dos irmãos. Existem meios para que esse momento seja mais suave. Fale com o médico sobre a possibilidade de deixar no hospital um brinquedo ou jogo predileto. Agende com ele também visitas de irmãos e parentes. Isso ajudará a diminuir a saudade de casa e da rotina.

Às vezes pede-se para o paciente evitar lugares fechados e com muitas pessoas. Isso não significa que a criança tenha de ficar somente dentro de casa. Busque horários alternativos para pequenas saídas, quando o número de pessoas é menor. Diversão e distração podem ajudar a criança ou o adolescente nesse momento, mas cada pessoa reage de maneira única. Assim, reconheça e respeite os limites do paciente.

O câncer não é uma doença contagiosa! Por isso, não separe a criança do convívio dos irmãos ou dos amigos.

Além disso, vale lembrar que os irmãos de crianças com câncer podem se sentir sozinhos diante das mudanças no dia a dia da família durante o tratamento. Portanto, deve-se, sempre que possível, incluí-los nesse processo, oferecendo informação e carinho, explicando as necessidades de cuidados com o irmão ou irmã doente, sem se esquecer de que eles não estão doentes e precisam continuar sua rotina.

Consultas ambulatoriais

É importante ter em mente que o tratamento não é feito apenas no hospital. A maior parte do tempo o paciente está em casa, onde o paciente fica por mais tempo. Assim, esteja atento às orientações que receberá no hospital sobre como dar os remédios e sobre sintomas que requerem atenção, como febre, dores, enjoos, sangramentos, diarreias e manchas vermelhas ou roxas pelo corpo. Caso algum desses sinais apareça, procure imediatamente o seu médico.



Exames durante o tratamento

Normalmente, antes da consulta médica, será necessário fazer exame de sangue e ver se o paciente está pronto para a quimioterapia ou se precisará de transfusões sanguíneas. Portanto, é importante marcar o exame no laboratório e chegar cedo no dia da coleta de sangue para que tudo corra dentro do tempo previsto. Em alguns momentos será necessária a realização de exames de imagem para acompanhamento da doença, como tomografias.

Não falte às consultas e aos exames agendados! Se for necessário, entre em contato antes para informar ao médico.

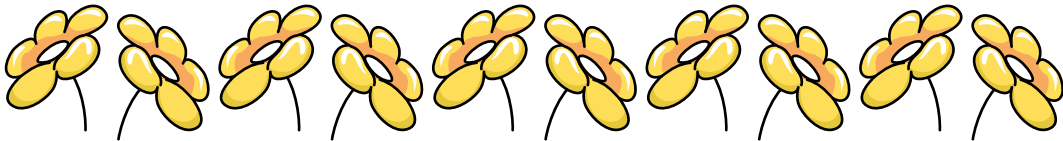
Casas de apoio

O tratamento do câncer exige muitas idas e vindas ao hospital para consultas ambulatoriais e exames. Quando as famílias vêm de outros municípios e de outros estados – ou de qualquer lugar que dificulte a chegada ao hospital de forma rápida –, é possível contar com as casas de apoio, que oferecem hospedagem para o paciente e um acompanhante com alimentação e transporte para o hospital.

Se esse for o seu caso, informe-se com a equipe de serviço social de seu hospital.

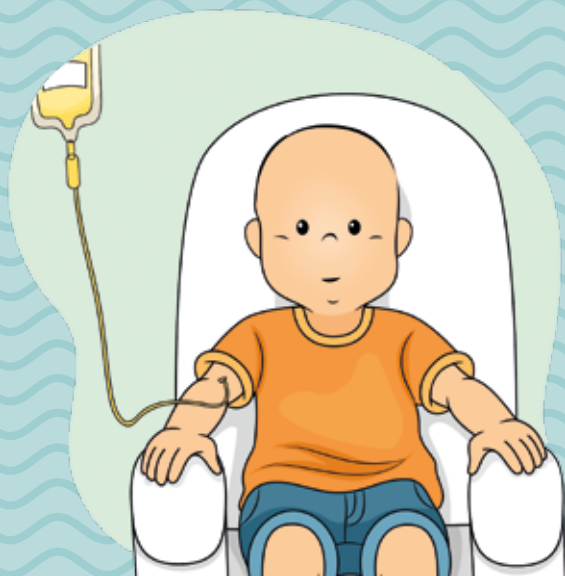
Cuidados paliativos

Cuidados paliativos têm por objetivo dar alívio ao sofrimento, contribuindo para a qualidade de vida e ajudando na superação de todas as fases do tratamento. Os cuidados paliativos não são voltados apenas para os momentos de piora da doença; muitas vezes, são cuidados especiais que ajudam o paciente e sua família, com apoio psicológico, controle da dor e sintomas desconfortantes (como náuseas, dispnéia, constipação, etc), comunicação empática, honesta, acolhedora e frequente da equipe com a família, durante todos os momentos do tratamento.



CAPÍTULO 3

Sobre o tratamento



Tipos de tratamento

Há diversos tipos de câncer. Para cada um deles é realizado um tratamento específico que levará em conta também o estado de saúde do paciente naquele momento. Por isso, **o tipo e o tempo de tratamento não são iguais para todos**, mesmo que tenham a mesma doença.

Conheça um pouco sobre as principais formas de tratamento: quimioterapia, cirurgia, radioterapia e transplante de medula óssea.

Quimioterapia

São medicamentos usados para destruir ou controlar o crescimento das células de câncer. É o principal tratamento de leucemias, linfomas e da maioria dos tumores sólidos.

A quimioterapia é feita na maior parte das vezes pela veia (*via intravenosa*), mas também poderá ser por debaixo da pele (*via subcutânea*), pelo músculo (*intramuscular*) ou por meio de comprimidos (*via oral*). Para tratar ou prevenir doenças no Sistema Nervoso Central, o tratamento é feito por punção lombar (*via intratecal*).



quimioterapia oral

A quimioterapia pode ser realizada no ambulatório, quando o paciente permanece algumas horas na sala de quimioterapia e volta para casa, ou na internação hospitalar, quando fica internado para realizar o tratamento.

Para evitar furar o paciente várias vezes, poderá ser indicado o uso de um cateter. Existem vários tipos de cateter, alguns ficam totalmente abaixo da pele, outros com uma pontinha aparente. O cateter pode ser inserido por cirurgia ou por punção venosa, sem cirurgia. É bastante seguro, garantindo conforto para o paciente durante as coletas de sangue e maior segurança para aplicar a quimioterapia.

A manutenção será realizada pela equipe de enfermagem, que lhe ensinará também a cuidar do cateter. Este deverá estar sempre seco e bem preso. O local onde fica o cateter (*chamado de ósteo*) pode apresentar vermelhidão, ferida, secreção, coceira ou sangramento, fique atento a estes sinais de alerta, e, caso apareçam, consulte o médico.



Durante o tratamento, o paciente pode ter mais sono, ficar irritadiço e sofrer alterações de humor. Por isso, é preciso muita paciência e compreensão!

E não esqueça que vocês poderão sempre contar com a equipe do hospital.

REAÇÕES MAIS FREQUENTES

A função da quimioterapia é eliminar as células doentes, mas, ao longo do processo de cura, pode atingir células saudáveis, causando alguns efeitos colaterais. As células mais afetadas são aquelas de crescimento rápido, como as do sangue, do trato digestivo (que envolve boca, faringe, esôfago, estômago, intestino delgado, intestino grosso, reto e ânus) e aquelas que fazem o cabelo crescer. Os efeitos colaterais e sua duração vão depender do tipo e da intensidade da quimioterapia recebida. Os principais são:

- Queda de cabelos
- Mucosite (feridas na boca e no aparelho digestivo)
- Náusea e vômito (enjoo)
- Diarreia ou constipação (prisão de ventre)
- Anemia e queda de leucócitos e de plaquetas
- Fadiga (cansaço)
- Infecção
- Perda/ aumento do apetite
- Vermelhidão do cateter



Cirurgia

Quando possível a cirurgia pode ser necessária para retirada do tumor, mas, quando não é possível é feita biópsia para saber qual o nome do tumor e direcionar o tratamento. Nestes casos, a cirurgia poderá ser indicada em um segundo momento, após redução do tumor com quimioterapia.

Radioterapia

Tratamento com radiação. O procedimento não causa dor e pode ser realizado juntamente com a quimioterapia ou com a cirurgia. Algumas vezes é necessário o uso de anestesia.

Transplante de Medula Óssea

É a substituição de uma medula óssea doente por células normais de medula óssea, com o objetivo de reconstruir uma medula saudável.

O transplante pode ser autogênico, quando a medula vem do próprio paciente, ou alogênico, quando a medula vem de um doador.



Sintomas que merecem cuidados imediatos

Caso o paciente apresente um ou mais destes sintomas, deverá avisar ao seu médico imediatamente e buscar atendimento no hospital:

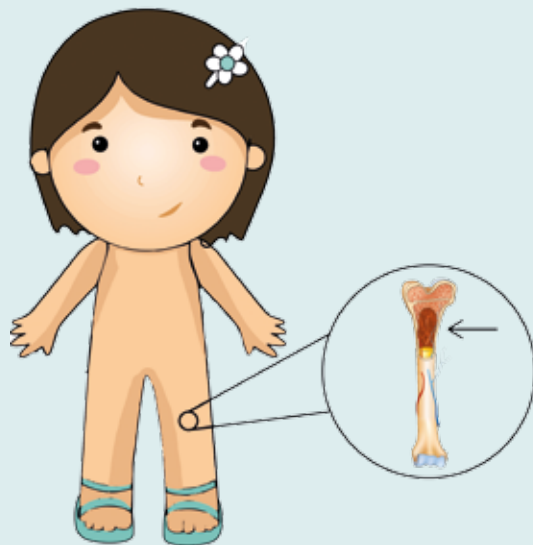
- Febre (temperatura maior ou igual a 38°C)
- Sangramento persistente em qualquer região
- Falta de ar
- Dor ou dificuldade de fazer xixi
- Aparecimento de manchas escuras no corpo (equimoses)
- Surgimento de manchas no local da aplicação da quimioterapia com dor e queimação
- Dor na barriga ou diarreia



PERGUNTAS FREQUENTES SOBRE O TRATAMENTO

O QUE É MEDULA ÓSSEA?

É a “fábrica” do sangue, localizada dentro dos ossos, e que produz as células do sangue.



O QUE É PUNÇÃO LOMBAR?

É um método de diagnóstico e tratamento. Usa-se uma agulha fina para injetar a quimioterapia ou colher líquido da espinha para exame.

O QUE É NEUTROPENIA?

É quando as defesas do organismo estão muito baixas, o que aumenta a possibilidade de infecções graves. A neutropenia pode ocorrer após blocos de quimioterapia, manifestando-se com cansaço mesmo com pequenos esforços, falta de ar, palidez, febre, pintas avermelhadas na pele, manchas roxas e vermelhas ou sangramentos. Diante desses sinais e sintomas, procure uma unidade de saúde.

O QUE É MUCOSITE?

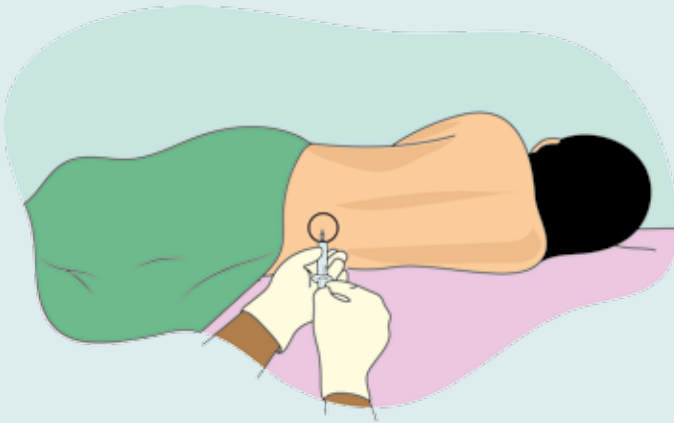
É uma inflamação da parte interna da boca e da garganta, podendo atingir o estômago e o intestino. Essa inflamação pode levar a úlceras dolorosas e feridas nessas regiões, parecidas com aftas. Pode comprometer a mastigação, tornando difícil engolir os alimentos e até falar, além de aumentar o enjoo. É uma das complicações da quimioterapia.

O QUE É TRANSFUSÃO SANGUÍNEA?

É o recebimento de sangue ou derivados de um doador pela veia ou cateter do paciente.

O QUE É MIELOGRAMA?

É um exame em que uma pequena quantidade de medula (tecidos encontrados na cavidade dos ossos) é aspirada com uma agulha específica, depois de o local ser anestesiado. Normalmente, o procedimento é feito no osso do quadril, por ser mais grosso. A análise da medula é fundamental para o diagnóstico e o acompanhamento de várias doenças.



A CRIANÇA OU ADOLESCENTE PODE TOMAR VACINA DURANTE O TRATAMENTO COM QUIMIOTERAPIA?

A maioria das vacinas não é indicada nessa fase, por isso sempre consulte o seu médico, mesmo no período das campanhas.

EM QUE MOMENTO O CABELO VAI COMEÇAR A CAIR?

A queda de cabelo (alopecia) não é imediata: depende da quimioterapia utilizada e do organismo de cada um.

O CABELO CRESCE NOVAMENTE?

O cabelo voltará a crescer normalmente após o tratamento ou mesmo antes.

O PACIENTE PODE FREQUENTAR A ESCOLA DURANTE O TRATAMENTO?

Os médicos avisarão quando é hora de se afastar das atividades escolares, geralmente quando a imunidade estiver muito baixa. Informe-se sobre o serviço de “Classe hospitalar” para crianças hospitalizadas com a equipe multiprofissional, formada por profissionais de diferentes áreas de seu hospital.



CAPÍTULO 4

Cuidados necessários



Tanto a doença como o tratamento diminuem as defesas do organismo da criança e do adolescente. Para proteger o paciente de algumas doenças que se aproveitam dessa fragilidade passageira, dar conforto e segurança ou apenas minimizar efeitos colaterais, alguns cuidados precisam ser tomados:

MEDICAÇÃO

É importante que durante o tratamento os cuidados sejam reforçados, lembrando-se de sempre conferir a medicação antes de aplicá-la. O tratamento continua em casa, sendo fundamental ficar atento às medicações. Caso tenha dúvidas, converse com a equipe do hospital.

Você receberá uma cartela com adesivos para colar na receita dos medicamentos e/ou nas embalagens. Isso irá facilitar a organização do horário e forma de tomar a medicação. Peça ajuda ao seu médico e profissionais da farmácia.



ALIMENTAÇÃO

Procure oferecer uma alimentação com comidas saudáveis, pois isso ajudará na recuperação da criança e diminuirá a possibilidade de efeitos colaterais do tratamento.

ABAIXO ALGUMAS DICAS IMPORTANTES PARA UMA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL E ADEQUADA

- Coma grãos, farinhas, legumes, verduras (folhas verdes escuras), frutas, leite, ovos, frango, peixes e carnes, feijão e arroz.
- Diminua o consumo de alimentos industrializados, como salgadinhos de pacote e macarrão instantâneo.
- Utilize óleos, gorduras, sal e açúcar em pequenas quantidades.
- Diminua o consumo de alimentos processados. Por exemplo, prefira o bolo feito em casa, pois preparações caseiras são mais saudáveis.
- Troque receitas com amigos e familiares.
- Quando precisar se alimentar fora de casa, prefira os locais que servem refeições feitas na hora, evitando as redes de lanches e fast-food.
- Procure o nutricionista do seu hospital, pois ele pode te ajudar.



ALIMENTAÇÃO ALIVIANDO OS EFEITOS DO TRATAMENTO

Ao longo do tratamento podem aparecer sintomas desagradáveis que vão dificultar a alimentação. Por este motivo, relacionamos algumas dicas importantes que ajudarão você a cuidar da sua criança ou do seu adolescente nesta fase.

FALTA DE APETITE E PERDA DE PESO

Alguns pacientes perdem o apetite durante o tratamento e acabam perdendo muito peso.

- Ofereça alimentos que ele mais gosta em pequenas quantidades e várias vezes ao dia.
- Complemente as refeições de almoço e jantar com sobremesas calóricas, como mouse, pudim, gelatinas com creme ou leite condensado, sorvetes e pavês.



MUITA FOME E GANHO EXCESSIVO DE PESO

Alguns medicamentos como os corticoides podem estimular o apetite durante o tratamento. Isto fará com que a fome fique descontrolada, levando a um alto ganho de peso em curto período. Tenha calma, pois não é necessário negar comida, apenas selecionar melhor os alimentos presentes em casa.

- Diminua o sal das refeições.
- Evite os alimentos industrializados, fritos e gordurosos.
- Ofereça sucos de frutas naturais preparados em casa no lugar de refrigerantes e xarope de guaraná.
- Tenha frutas, gelatinas e iogurtes em casa.
- Evite ter em casa balas, doces, biscoitos recheados e salgadinhos.



NÁUSEAS (ENJOO) E VÔMITOS

- Faça várias refeições ao longo do dia em pequenas quantidades (de 6 a 8 vezes ao dia).
- Dê preferência a alimentos mais secos e frios ou gelados.
- Evite alimentos gordurosos e frituras.
- Evite jejum por muito tempo.
- Chupe gelo cerca de 40 minutos antes das refeições.
- Consuma alimentos cítricos (limão e maracujá) nos intervalos das refeições, na forma de sucos e picolés.
- Evite deitar após as refeições. Se for necessário, mantenha a cabeça da cama elevada.



DIARREIA E DOR DE BARRIGA

- Ofereça líquidos como água filtrada e isotônicos (por exemplo: Gatorade e água de coco).
- Faça pequenas refeições várias vezes ao dia.

CONSTIPAÇÃO (PRISÃO DE VENTRE OU DIFICULDADE EM FAZER COCÔ)

- Consuma alimentos ricos em fibras, como verduras cruas e cereais, como por exemplo a aveia.
- Prefira frutas como mamão, manga, ameixa, melancia, laranja e tangerina.
- Beba água à vontade.



MUCOSITE (FERIDAS NA BOCA) E ODINOFAGIA (DOR PARA ENGOLIR)

- Modifique a consistência dos alimentos para que fiquem macios, mais líquidos e pastosos, como sopa, creme e purê. Bata no liquidificador se necessário.
- Evite alimentos secos e duros. As frutas podem ser amassadas ou ganhar forma de papa. Evite frutas e alimentos ácidos ou azedos.
- Evite alimentos com muito sal e muito tempero.
- Alimentos frios, como sorvetes e milk-shakes, são boas opções.

NEUTROPENIA (QUEDA DA DEFESA E DA IMUNIDADE)

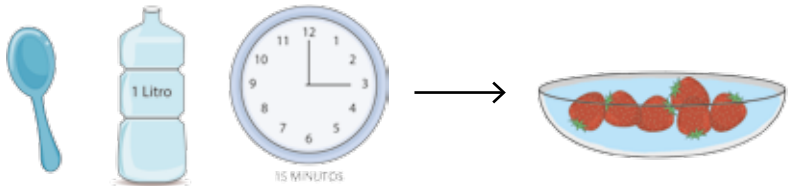
- Consuma frutas, verduras e legumes em preparações cozidas, assadas, grelhadas ou fritas. As carnes devem ser bem passadas, e os ovos, bem cozidos. Não deve ser consumido nenhum alimento cru durante esta fase.
- Sempre que possível faça as refeições em casa. Não utilize alimentos que contenham lactobacilos vivos, como leite fermentado.
- Utilize leites e derivados pasteurizados, esterilizados ou fervidos.

HIGIENE

Durante o tratamento é importante que os cuidados com higiene sejam reforçados para evitar o aparecimento de infecções.

HIGIENE E SEGURANÇA COM ALIMENTOS

- Lave bem e com água corrente as frutas (com casca), legumes (também com casca) e verduras que serão consumidos crus. As frutas e os legumes só devem ser descascados após bem lavados e enxaguados.
- Deixe-os de molho em uma mistura de 1 litro de água filtrada ou fervida fria para 1 colher de solução de hipoclorito de sódio (água sanitária) - por 15 minutos antes de comer.



- Lave as embalagens dos produtos comprados em mercados antes de abri-las.
- Observe a validade escrita nas embalagens.
- Observe a higiene nos bares e nos restaurantes, quando precisar comer fora. Prefira os alimentos preparados na hora e evite aqueles que ficam muito tempo expostos.
- Beba somente água potável filtrada, fervida ou mineral de embalagens descartáveis.

HIGIENE PESSOAL

- Lave as mãos sempre antes e após as refeições e toda vez que utilizar o banheiro sanitário.
- Escove os dentes com frequência após as refeições com escova de cerdas macias.
- Mantenha as unhas sempre limpas.
- Não pegue sol sem protetor solar e chapéu.

HIGIENE DA CASA

- Mantenha a casa limpa, arejada e iluminada.
- Mantenha cortinas e tapetes limpos.
- Mantenha os brinquedos limpos. Se possível, lave-os com frequência.
- Os animais domésticos, que convivem dentro de casa, precisam de cuidados de saúde e de higiene de forma frequente.



PERGUNTAS FREQUENTES SOBRE OS CUIDADOS NECESSÁRIOS

POSSO TER ANIMAIS EM CASA?

Pode, mas alguns itens devem ser observados, como vacinação, unhas e pelos dos animais, além da higiene em geral. Evite adquirir novos animais durante o tratamento caso desconheça a procedência. Não entre em contato com animais silvestres ou de rua.

COMO FICARÃO AS IDAS AO CINEMA, TEATRO, SHOPPINGS OU A OUTROS LUGARES FECHADOS?

Quando a imunidade estiver baixa, é melhor não frequentar locais fechados e com aglomeração de pessoas. No caso do cinema e do teatro, procure horários alternativos ou sessões menos cheias.

O PACIENTE PODE USAR MAQUIAGEM?

Sim, desde que seja antialérgica ou que já tenha sido usada outras vezes. É importante ler os rótulos.



O PACIENTE PODE IR À PRAIA OU À PISCINA PARA TOMAR SOL?

O sol pode causar manchas e escurecimento da pele durante o tratamento com quimioterapia, com risco até de queimaduras. Por isso, o sol deve ser evitado, principalmente entre 10 horas da manhã e 4 horas da tarde quando os raios são fortes e não fazem bem. Abuse do protetor solar (sem álcool), principalmente no couro cabeludo. Use chapéu, guarda-sol, turbantes e bonés.

Caso esteja com um cateter implantado, evite banhos de piscinas, praias ou de banheira.

O PACIENTE PODE UTILIZAR SUPLEMENTO NUTRICIONAL?

Em alguns casos, sim. Os suplementos nutricionais são utilizados para repor os nutrientes necessários ao organismo quando estes estão em falta ou em quantidade insuficiente na alimentação. Geralmente são produtos em pó ou líquido para serem consumidos sozinhos ou misturados aos alimentos. O suplemento poderá ser prescrito por nutricionista ou médico da equipe.

É PERMITIDA A PRÁTICA DE ESPORTES?

Esportes são sempre saudáveis, mas há determinados períodos do tratamento que será necessário reduzir ou interromper as atividades. Converse com seu médico sobre isso.



Direitos sociais de crianças e adolescentes com câncer



Direitos das crianças e adolescentes com câncer

O tratamento do câncer precisa de constantes internações, exames, consultas e outros procedimentos clínicos que afetam a rotina familiar, inclusive a renda da família. O assistente social é o profissional que orientará sobre os direitos sociais que facilitarão a realização do tratamento.

Veja a seguir os principais direitos, garantidos por lei, às crianças e adolescentes com câncer e busque o atendimento do Serviço Social de sua unidade para saber como solicitá-los.

Benefício de Prestação Continuada (Lei Orgânica da Assistência Social - Loas)

Benefício de um salário mínimo mensal concedido sob avaliação do médico perito e do assistente social do INSS de acordo com a renda familiar. Tem validade de dois anos podendo não ser renovado.

Tratamento Fora de Domicílio (TFD)

Pacientes residentes em outros estados e municípios localizados a mais de 50 quilômetros do hospital, onde acontece o tratamento, têm direito a transporte e, quando necessário, hospedagem, pagos pela Secretaria de Saúde de seu município.

Vale Social

No Estado do Rio de Janeiro, a gratuidade em ônibus intermunicipal, trem, metrô e barca é assegurada para portadores de doenças crônicas em tratamento médico continuado.

RioCard

Para portadores de doenças crônicas em tratamento médico continuado e moradores do município do Rio de Janeiro de Janeiro, o cartão eletrônico de transporte rodoviário RIOCARD é gratuito.

Abono de Faltas Escolares

Toda criança e adolescente com câncer têm direito ao abono das faltas escolares durante o período de internação, sendo a frequência compensada com exercícios feitos em casa com acompanhamento da escola, desde que estejam de acordo com seu estado de saúde e as possibilidades do hospital.

FGTS

O responsável legal com dependente portador de câncer na fase sintomática da doença, ou seja, em tratamento, tem direito ao saque do FGTS.

PIS/Pasep

O responsável legal cadastrado no PIS/Pasep até 4 de outubro de 1988, com dependente com câncer, na fase sintomática da doença, isto é, em tratamento, pode retirar o saldo total de rendimentos.

Educação

A educação, inclusive de crianças e adolescentes internados, é um direito garantido pelo Estado a todas as crianças. A Secretaria Municipal de Educação, por meio da Classe Hospitalar, garante esse direito, permitindo que crianças do primeiro ao nono ano do ensino fundamental continuem seus estudos dentro do hospital. É importante que o acompanhante ou o cuidador incentive a criança a participar das aulas. A escola de origem da criança receberá todas as provas e trabalhos feitos durante a internação e o aluno poderá avançar em seus estudos.

PERGUNTAS FREQUENTES SOBRE OS DIREITOS

QUEM SÃO OS RESPONSÁVEIS LEGAIS DA CRIANÇA OU DO ADOLESCENTE?

Pai, mãe, guardião ou tutor legalmente estabelecido.

QUEM PODE AUTORIZAR PROCEDIMENTOS CLÍNICOS E TER ACESSO A INFORMAÇÕES SOBRE O TRATAMENTO?

Apenas os responsáveis legais.

A CRIANÇA OU O ADOLESCENTE DEVE TER ACOMPANHANTE DURANTE O PERÍODO DE INTERNAÇÃO?

O acompanhamento é um direito garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente; entretanto, o fato de não ter um acompanhante não impede a internação.

EXISTE EMISSÃO DE ABONO DO DIA DE TRABALHO PARA ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA OU DO ADOLESCENTE?

Para empregados com vínculo de CLT, não há emissão de abono de dia de trabalho do responsável legal para acompanhamento de criança ou adolescente, ficando a cargo do empregador liberar ou não.

Para Servidores Públicos Estatutários há a possibilidade de licença, de acordo com os regimentos do seu Estatuto.

CAPÍTULO 6

Continuamos juntos...



CUIDADORES,

Sua participação é fundamental para garantir bons resultados no tratamento! Faça sua parte seguindo com disciplina e determinação os cuidados e as orientações recebidas pela equipe de saúde.

Lembrem-se de que o tratamento quimioterápico é passageiro, apesar de intenso, mas será mais suave se for atravessado com otimismo e confiança. Passe isso para a criança ou adolescente pelo qual for responsável. Não se assuste com alguns efeitos colaterais, pois muitos vão desaparecer com o tratamento ou espontaneamente. Em caso de dúvidas, procure a equipe de profissionais de saúde que atende vocês.

É normal o responsável se sentir cansado e desanimado. Caso isso aconteça, converse com algum profissional da equipe no hospital e com amigos e familiares. É muito importante ter outras pessoas com quem você possa revezar no cuidado da criança ou do adolescente.

Não se esqueça de que, mesmo quando o tratamento terminar, seu filho continua sendo paciente da instituição e vai precisar de acompanhamento. Suas próximas consultas sempre serão marcadas pela equipe. Não falem às consultas marcadas e estejam sempre em contato com a equipe de tratamento.

Continuamos juntos! Conte sempre com a equipe multiprofissional que atende vocês.

CAPÍTULO 7

Oncologia pediátrica no Rio de Janeiro: saiba mais

Unidos pela Cura: política de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil do Rio de Janeiro

O Rio de Janeiro desenvolve há dez anos um trabalho pioneiro de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Profissionais de saúde, Ministério da Saúde, Secretarias Estadual e Municipal de Saúde e organizações da sociedade civil são conjuntamente responsáveis pela política UNIDOS PELA CURA.

O objetivo dessa política é garantir que crianças e adolescentes, com suspeita de câncer, cheguem rapidamente aos centros de diagnóstico e tratamento que integram o SUS no estado do Rio de Janeiro. Dezenas de crianças e adolescentes receberam seu diagnóstico mais rápido devido a esse trabalho. E, desde 2007, em parceria com o Serviço de Oncologia Pédica do INCA, profissionais de saúde da Atenção Primária têm sido capacitados para identificar os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil.

Humanização em Oncologia Pediátrica

As crianças e os adolescentes tratados na cidade do Rio de Janeiro têm ainda um diferencial. O Hospital Federal dos Servidores do Estado, o Hospital Federal da Lagoa, o IPPMG/UFRJ e o Hemorio transformaram suas salas de quimioterapia em ambientes lúdicos com o projeto Aquário Carioca, que procura minimizar o impacto do tratamento de câncer em pacientes, cuidadores e profissionais.

No Hemorio, adolescentes podem contar ainda com uma internação menos tediosa na Hospedaria Juvenil, com leitos ambientados especificamente para este público, no Hemorio.

Por fim, a realização dos exames de tomografia passa a ser um momento mais leve e divertido com o Submarino Carioca – tomógrafo transformado em um enorme submarino amarelo, no Hospital Municipal Jesus.

Esses projetos de ambientação foram criados pelo cenógrafo Gringo Cardia e realizados pelo Instituto Desiderata em hospitais que fazem parte do Unidos pela Cura.

Saiba mais: www.inca.gov.br/unidospelacura

AQUÁRIO CARIOCA:

Salas de quimioterapia pediátrica transformadas em fundo do mar.



SUBMARINO CARIOCA:

Tomógrafo transformado em Submarino Amarelo





HOSPEDARIA JUVENIL:

Enfermarias exclusivas para adolescentes em tratamento



CAPÍTULO 8

Contatos de referência

MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

COORDENAÇÃO DE ÁREA PROGRAMÁTICA (CAP) DE REFERÊNCIA

Área Programática	Endereço	Telefone
1.0	Rua Evaristo da Veiga, 16/ 3º andar – Centro	2224-7701
2.1	Avenida Venceslau Brás, 65, fundos – Botafogo	2543-3840
2.2	Rua Conde de Bonfim, 764 – Tijuca	2278-9296
3.1	Rua São Godofredo, s/n – Penha	3105-3845
3.2	Rua Aquidabã, 1.037 – Lins de Vasconcelos	2592-5363
3.3	Rua Manoel Martins, 53 – Madureira	3017-6105
4.0	Avenida Ayrton Senna, 2.001 Bloco C – Barra da Tijuca	3325-1765
5.1	Avenida Carlos Pontes, s/n – Jardim Sulacap	3017-6864
5.2	Antiga Rio São Paulo, 176 – Campo Grande	3394-6723
5.3	Rua Álvaro Alberto, 601 – Santa Cruz	3305-2932

ATENÇÃO PRIMÁRIA – PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA (ESF) DE REFERÊNCIA

Nome	Profissão	Telefone de contato

Nome da Unidade de Saúde de referência: _____

OUTROS ESTADOS E MUNICÍPIOS:

Telefone da prefeitura: _____

Telefone da Secretaria Municipal de Saúde local: _____

CENTROS DE REFERÊNCIA DO TRATAMENTO DE CÂNCER INFANTOJUVENIL NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Instituição	Endereço	Telefone de contato
Hospital Federal dos Servidores do Estado – HFSE	Rua Sacadura Cabral, 178 Centro	(21) 2291-3131
Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira – IPPMG	Rua Bruno Lobo, 50 Cidade Universitária Ilha do Fundão	(21) 3938-6188
Hospital Federal da Lagoa	Rua Jardim Botânico, 501 Jardim Botânico	(21) 3111-5223
Instituto Nacional de Câncer – INCA	Praça da Cruz Vermelha, 23 Centro	(21) 3207-1523
Hemorio	Rua Frei Caneca, 8 Centro	(21) 2505-0750
Hospital Estadual da Criança	Rua Luiz Beltrão, 147 Vila Valqueire	(21) 3369-9650
Hospital São José do Avai	R. Cel. Luiz Ferraz, 397 Centro Itaperuna	(22) 3824-9200

EQUIPE DE REFERÊNCIA NO HOSPITAL DE TRATAMENTO

Nome	Profissão	Telefone de contato

Instituto Desiderata é uma organização sem fins lucrativos que desde 2003 trabalha articulando e mobilizando os setores público e privado e a sociedade civil para o fortalecimento de políticas públicas de saúde e educação, com o objetivo de proporcionar a crianças e adolescentes o diagnóstico precoce, excelência no tratamento do câncer e ensino fundamental de qualidade.

Saiba mais em www.desiderata.org.br

REALIZAÇÃO



Hospital Federal
dos Servidores do Estado



Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-61279-07-3



9 788561 279073