



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

BEATRIZ AZEM CORRÊA

**ELABORAÇÃO DE UM MANUAL DE ORIENTAÇÃO A PAIS
DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Londrina
2014

BEATRIZ AZEM CORRÊA

**ELABORAÇÃO DE UM MANUAL DE ORIENTAÇÃO A PAIS
DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina para o cumprimento dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Análise do Comportamento.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Rita Zoéga Soares

Londrina
2014

**Catálogo elaborado pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da
Universidade Estadual de Londrina**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

C824e Corrêa, Beatriz Azem.

Elaboração de um manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico / Beatriz Azem Corrêa. – Londrina, 2014.
xi, 57 f. : il. + apêndice no final da obra.

Orientador: Maria Rita Zoéga Soares.

Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) – Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências Biológicas, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento, 2014.

Inclui bibliografia.

1. Comportamento – Análise – Teses. 2. Tumores em crianças – Teses.
3. Câncer – Aspectos psicológicos – Teses. 4. Orientação (Psicologia) – Manuais, guias, etc. – Teses. I. Soares, Maria Rita Zoéga. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências Biológicas. Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento. III. Título.

CDU 159.9.019.43

BEATRIZ AZEM CORRÊA

**ELABORAÇÃO DE MANUAL DE ORIENTAÇÃO A PAIS DE
CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina para o cumprimento dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Análise do Comportamento.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Profª Pós Drª Maria Rita Zoega Soares
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profª Drª Silva Regina Arrabal Gil
Universidade Estadual de Londrina -UEL

Profª Drª Eliza Kern de Castro
Universidade do Vale do Rio dos Sinos -
UNISINOS

Londrina, 28 de novembro de 2014

AGRADECIMENTOS

A decisão de concorrer ao título de mestre ocorreu por influência de diversas pessoas, o que torna difícil citar em um duas páginas os que merecem destaque. Talvez uma descrição justa envolvesse desde os professores marcantes da minha trajetória escolar (que me atraíram à docência), até os autores que em suas publicações me abriram novo mundo. No entanto, me vendo na condição de nomear pessoas destaque meu filho, *Gustavo*. Por ser a luz dos meus dias, razão do meu amor e sorriso, o maior professor que já tive e minha motivação para construir um futuro. Filho, é por você e para você, sempre.

Meus pais, *Ricardo e Cecília*, agradeço pelo incentivo emocional e financeiro, que possibilitou a realização de um sonho. Pai, obrigada por confiar novamente em mim e por ter construído um chão tão sólido, sob o qual eu posso hoje traçar meu próprio rumo. Mãe, seu amor me formou e transformará por todos os dias da minha vida.

Meu noivo, *Vinicius*, que me conhece do avesso e ainda assim me ama. Que segurou minha mão a cada passo do caminho, servindo de apoio nos tropeços e me carregando no colo, muitas vezes, para que eu não parasse. Pela ajuda prática com referências, formatação e cuidar do Gustavo me permitindo estudar. Por isso e por tão mais, obrigada.

Agradeço a minha irmã, *Flávia*, por ser minha melhor amiga, ouvir meus desabafos frequentes e me proporcionar momentos de diversão, lazer e boas comidas. Flá, você é meu modelo desde sempre, tudo que eu sempre quis ser. Ao meu cunhado *Fábio*, por compreender este laço e respeitar minha intromissão em sua rotina.

Ao meu irmão, *Bruno*, por acreditar tanto na minha capacidade a ponto de me dar todo o apoio necessário, não desistindo até me ver andar com minhas próprias pernas. Agradeço também a minha cunhada *Tati*, que sempre incentivou esta decisão. Bru, por seu apoio, amizade, pelas piadas internas e todas as crises de riso que me você me proporciona: obrigada.

Às minhas amigas, *Caroline Audibert, Fabiana Chinaque, Francielle Hataishi e Natália Gomes* (em ordem alfabética, ok?) por me convencerem constantemente que eu era capaz. Por me lembrarem de que, em um futuro não muito distante, eu iria me orgulhar do caminho percorrido. Agradeço por me ouvirem tantas vezes reclamar das dificuldades e por provarem na prática que ter amigos torna tudo mais leve.

A minha orientadora *Rita*, por aceitar o desafio, ser paciente com as minhas falhas e se preocupar genuinamente com a minha formação. Buscando não apenas produzir um estudo de qualidade, mas desenvolver uma nova pesquisadora. Seu modelo contribuiu ainda mais para que a docência fosse meu grande objetivo. Obrigada, não poderia ter tido uma orientação melhor.

Ao *Diego*, futuro designer gráfico e responsável por dar vida, ilustração e cor ao trabalho desenvolvido nesta pesquisa. Enfrentou comigo prazos apertadíssimos e se esforçou para que o resultado final me agradasse. Conseguiu! Te agradeço e desejo muito sucesso na sua trajetória profissional.

Aos meus *colegas de mestrado*, que infelizmente estou convivendo pouco nos últimos meses. Ressalto a admiração pelos trabalhos realizados e espero ter a sorte de trabalhar ao lado de cada um novamente.

A todas as pessoas aqui listadas, e outras que estiveram ao meu lado neste processo, meus sinceros agradecimentos. Enfim, mestre!

*“O saber sem um fim social será a maior
das futilidades.”*

Paulo Freire

CORRÊA, Beatriz Azem. **Elaboração de manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico**. 2014. 57 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Análise do Comportamento) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.

RESUMO

O câncer é uma condição crônica de saúde, e como tal exige do paciente comportamentos relacionados a adesão. A família tem um papel essencial para desenvolver na criança, comportamentos considerados adequados ao tratamento oncológico. A criança é frequentemente exposta a procedimentos invasivos e dolorosos, que podem causar efeitos colaterais aversivos. Pais frequentemente apresentam dificuldades em interagir com o filho neste período. O analista do comportamento é um profissional capacitado a realizar intervenções que auxiliem o relacionamento familiar. A atuação deve incluir o desenvolvimento de autocontrole, o estabelecimento de contingências de reforçamento positivo e o ensino da expressão assertiva de sentimentos. A presente pesquisa objetivou elaborar um manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico, contendo questões relacionadas ao impacto da doença na família e estratégias para lidar com o comportamento da criança. O conteúdo foi estruturado e dividido em três sessões: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. A metodologia de elaboração incluiu o projeto, a revisão bibliográfica, a seleção de conteúdo e o desenvolvimento de texto, layout e ilustrações.

Palavras-chave: Tratamento oncológico. Orientação de pais. Análise do comportamento. Manual de orientação.

CORRÊA, Beatriz Azem. **Elaborating an orientation manual to guide parents of oncologic treatment pediatric patients.** 2014. 57p. Thesis (Post Graduate Program – Masters in behavior analysis) – Londrina State University, Londrina, 2014.

ABSTRACT

Cancer is a chronic health condition and demands from patients behaviors related to accession. Family assumes essential role in the development of adequate behaviors in pediatric patients. The child is constantly exposed to painful procedures that may cause aversive side effects. Parents frequently present difficulties to handle child behavior at this condition. The behavior analyst is a capacitated professional to perform interventions in family relations. It usually includes processes involved in self-control, positive reinforcement and adequate expressions of feelings. This research objected to elaborate an orientation manual directed to parent of patients experiencing cancer treatment, describing subjects related to the impact on family and strategies do handle child behavior. The content was selected through bibliographic review and divided into three sessions: diagnoses, treatment and post-treatment. The method for elaborating included a project, bibliographic research, content selection, and development of text, layout and illustrations.

Keywords: Cancer treatment. Parenting orientation. Behavior analysis. Orientation manual.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	1
Artigo 1 - Manual de Orientação em Psicologia da Saúde: Elaboração e Avaliação.....	3
RESUMO	4
ABSTRACT	5
Introdução.....	6
ELABORAÇÃO DO MANUAL	7
AVALIAÇÃO DO MANUAL	13
CONCLUSÃO.....	14
REFERÊNCIAS	16
Artigo 2 - Orientação a pais de crianças em tratamento oncológico: contribuições da análise do comportamento	17
RESUMO	18
ABSTRACT	19
Introdução.....	20
DIAGNÓSTICO	24
TRATAMENTO	26
PÓS-TRATAMENTO	29
REFERÊNCIAS	34
REFERÊNCIAS	36
APÊNDICE	38
APÊNDICE A - Enfrentando o tratamento oncológico: um guia para pais de crianças com câncer	39

APRESENTAÇÃO

As neoplasias malignas, denominação técnica do câncer, compreendem mais de duzentas doenças diferentes, que envolvem a divisão desordenada de células invadindo órgãos e tecidos (Inca, 2013). Na criança, o desenvolvimento varia de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade. O tratamento geralmente é constituído por uma combinação de modalidades terapêuticas eficazes como a radioterapia, a quimioterapia, o transplante e a cirurgia. Caracteriza-se como uma condição crônica de saúde e, assim, exige do paciente e cuidador comportamentos relacionados à adesão.

A família tem um papel essencial para desenvolver na criança, comportamentos considerados adequados ao tratamento oncológico. O paciente é exposto com frequência a procedimento invasivos e dolorosos, que podem causar efeitos colaterais aversivos (Resende, & Araujo, 1999). Tal condição dificulta a cooperação com a equipe de saúde e o seguimento das orientações médicas. Em função das contingências aversivas estabelecidas no tratamento, pais frequentemente apresentam dificuldades em interagir com o filho (Herman, & Myasaki, 2007). Nesse sentido, o analista do comportamento pode realizar intervenções que auxiliem o relacionamento familiar. A atuação deve incluir o desenvolvimento de autocontrole, o estabelecimento de contingências de reforçamento positivo e o ensino da expressão assertiva de sentimentos.

Psicólogos que atuam em clínicas e hospitais encontram desafios relacionados à curta duração das intervenções psicológicas e à rotatividade dos setores de internamento, que dificultam a realização de um trabalho aprofundado. Neste contexto, manuais de orientação podem ser utilizados como material de apoio. O presente trabalho teve por objetivo elaborar um manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico, abrangendo o impacto da doença na família e estratégias para lidar com o comportamento da criança (Apêndice). O conteúdo foi estruturado em três sessões: diagnóstico, tratamento

e pós-tratamento. A metodologia incluiu elaboração de projeto, revisão bibliográfica, seleção de conteúdo e o desenvolvimento do texto, layout e ilustrações.

Os estudos realizados para o desenvolvimento da pesquisa permitiram a elaboração de duas publicações, que pretendem contribuir com as demandas científicas e sociais identificadas. A primeira, intitulada “Elaboração de Manual de Orientação em Psicologia da Saúde”, descreve os processos envolvidos na produção de materiais didáticos, ressaltando as particularidades para este campo do conhecimento. Apresenta a metodologia para elaboração de pré-projeto; revisão bibliográfica; seleção de conteúdo; desenvolvimento do texto, ilustrações e layout e avaliação preliminar do material. Destina-se a psicólogos que atuam na área e queiram desenvolver manuais de orientação como material de apoio em suas intervenções.

A segunda publicação denominada “Orientação a pais de crianças em tratamento oncológico: contribuições da análise do comportamento” pretende discutir as principais dificuldades vivenciadas por famílias inseridas neste contexto e descrever possíveis estratégias de intervenção. Seguindo o modelo do manual, a discussão foi dividida em três partes: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. A população alvo inclui analistas do comportamento que atuam com crianças e famílias inseridas no contexto de tratamento oncológico.

Artigo 1

Manual de Orientação em Psicologia da Saúde: Elaboração e Avaliação

Corrêa, B. A., & Soares. M. R. Z.

UEL, Londrina

Programa de Mestrado em Análise do Comportamento 2/2012

CORRÊA, B.A., & SOARES, M. R. Z. (2014). *Manual de orientação em psicologia da saúde: elaboração e avaliação*. Artigo do Programa de Mestrado em Análise do Comportamento. Universidade Estadual de Londrina, Londrina - Paraná.

RESUMO

Manuais de orientação são utilizados em diversas áreas do conhecimento e tem por objetivo informar sobre uma temática específica. Apresentam um conjunto de instruções que facilitam o processo de aprendizagem e orientam o leitor a comportar-se em determinado contexto. O psicólogo que atua em saúde pode utilizar este tipo de material como apoio às intervenções realizadas no contexto clínico e hospitalar. São úteis ao paciente/cuidador porque permitem repetidas consultas, contém exemplos que facilitam a compreensão e descrevem instruções que poderiam ser difíceis de memorizar. Apesar de serem uma ferramenta frequente em Saúde, foram identificadas poucas publicações que descrevem o método empregado em sua produção. O presente artigo objetiva descrever os processos envolvidos na produção de manuais, ressaltando as particularidades para este campo do conhecimento. Apresenta a metodologia de elaboração de pré-projeto; revisão bibliográfica; seleção de conteúdo; desenvolvimento do texto, ilustrações, layout e avaliação preliminar do material. Destina-se a profissionais que pretendem desenvolver manuais de orientação como apoio em suas intervenções.

Palavras-chave: Manual de Orientação. Psicologia da Saúde. Desenvolvimento. Material Didático.

CORRÊA, B.A., & SOARES, M. R. Z. (2014). *Orientation manual in health psychology: elaborating and evaluating*. Article for the Mastering in Behavior Analysis Program. Londrina State University, Londrina - Paraná.

ABSTRACT

Orientation manuals are used in many areas and are meant to provide information on a specific subject. They present a role of instructions that can make the learning process easier, and guide the reader on how to behave in specific contexts. They can be useful for psychologists as backing material on interventions in clinics and hospitals. They are important for patients because they allow several readings, contain examples that facilitate understanding and detail instructions that could be difficult to memorize. Although their use is common in Health, few articles have been identified which describe their production method. The present paper attempts to describe the processes involved in the orientation manuals production, highlighting the particular aspects of this field of knowledge. It presents the method of elaborating a pre-project; bibliographic review, selecting content, developing texts, illustrations, layout and preliminary evaluation of the material. It is meant for professionals who intend to produce orientation manuals as a support for their interventions.

Keywords: Orientation Manual. Health Psychology. Developing. Courseware.

Introdução

Manuais de orientação são utilizados em diversas áreas do conhecimento e tem por objetivo informar sobre uma temática específica. Apresentam um conjunto de instruções que facilitam o processo de aprendizagem e orientam o leitor a comportar-se em determinado contexto. São frequentes para intervenção em Saúde, instruindo o paciente sobre procedimentos médicos, cuidados paliativos, prevenção e tratamento de doenças, sintomatologia, etc. Podem ser úteis também à Psicologia da Saúde, pois promovem condições benéficas a profissionais, pacientes e familiares. Sabe-se que um dos principais desafios enfrentados por psicólogos em clínicas e hospitais é o tempo reduzido de atendimento. As rotinas e procedimentos médicos geralmente dificultam a realização um trabalho contínuo com o indivíduo hospitalizado e seus cuidadores. A rotatividade dos setores hospitalares também contribui para esta condição, pois o paciente, muitas vezes, não permanece internado tempo suficiente para o aprofundamento da intervenção psicológica.

Diante destas dificuldades, o manual de orientação é uma ferramenta de apoio, capaz de esclarecer dúvidas quando o profissional não estiver disponível. É útil ao leitor porque permite consultas frequentes, contém exemplos de situações que facilitam a compreensão e descrevem instruções que poderiam ser difíceis de memorizar. Para que transmita a mensagem adequadamente deve ser produzido segundo critérios, publicações e Enfermagem objetivam descrever a metodologia envolvida em sua produção (Torres, Candido, Alexandre, & Pereira, 2009; Da Silva, 2010; Echer, 2005). Não foram identificadas publicações na área de Psicologia com este mesmo objetivo.

Manuais de orientação diferenciam-se de outros veículos comunicativos como *folders* e cartilhas, pelo caráter informativo e complexidade. O *folder* é um documento de

leitura breve que objetiva apresentar informações. Normalmente disponibiliza somente informações essenciais sobre um tema, um assunto ou um serviço.

Uma cartilha é um material didático impresso de caráter informativo, mais extenso do que o *folder* e mais sucinto do que o manual. A cartilha pode ser exclusivamente informativa ou ter caráter diretivo, isto é, fornecer informações ao leitor sobre uma temática e sugestões comportamentais sobre como agir em determinada situação. A cartilha é bastante utilizada em campanhas governamentais, como as de vacinação, drogas, doenças sexualmente transmissíveis, etc.

Um manual é um guia mais complexo, com informações detalhadas sobre um assunto ou produto. É uma ferramenta útil em diversos contextos porque pode veicular informações pertinentes a uma capacitação presencial, curso ou treinamento. Seu objetivo pode complementar tais condições ou mesmo substituí-las. Quando o intuito do material for complementar capacitações presenciais, deve ser disponibilizado como um resumo do conteúdo apresentado, para que uniformize as orientações fornecidas (Echer, 2005).

O manual somente deve ser utilizado como substituto do treinamento presencial quando há um número insuficiente de treinadores qualificados ou na ausência de espaço físico adequado. Se comparado à capacitação, uma das vantagens da utilização do manual seria o custo reduzido e o maior número de pessoas que poderiam ser beneficiadas. O presente artigo foi elaborado com base no trabalho desenvolvido por Corrêa (2014), que desenvolveu manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico. O objetivo é fornecer informações que auxiliem a elaboração de manuais em Psicologia da Saúde.

ELABORAÇÃO DO MANUAL

A primeira etapa seria o levantamento bibliográfico sobre a temática em questão, mesmo que os autores tenham familiaridade com o assunto. Tal levantamento garante o

acesso a estudos recentes e permite a identificação de problemas e lacunas na área de atuação específica. Além disso, auxiliaria no embasamento teórico e conceitual de temas que serão abordados no referido recurso. A pesquisa bibliográfica deve ser realizada em base de dados, periódicos e livros publicados sobre o tema. É indicado manter um histórico do levantamento que inclua a quantidade de artigos encontrados, as palavras-chave utilizadas e as temáticas abordadas. Após o levantamento faz-se necessária a leitura e a análise crítica destas publicações.

Em seguida, deve-se elaborar um projeto de desenvolvimento do trabalho que apresente tópicos relacionados ao público alvo; a justificativa social e científica; a descrição dos objetivos; o detalhamento da metodologia a ser utilizada, e o escopo do manual (tópicos e capítulos). Tal condição contribui para a realização de trabalhos de qualidade e permite verificar a possibilidade de arrecadação de recursos financeiros.

Definir o público alvo é uma etapa essencial ao projeto, porque existe uma relação direta com a linguagem, o design do material e as ilustrações utilizadas. Quanto mais heterogênea é a população, maior dificuldade com relação ao uso da linguagem. Sugere-se que seja simples para atingir um maior número de pessoas. A especificação da população ao qual o material se destina, direciona as etapas subsequentes de seleção de conteúdo, e elaboração e escolha das ilustrações.

Justificar cientificamente a produção do manual permite aos profissionais envolvidos no trabalho a clareza de objetivos. A elaboração da justificativa científica decorre do levantamento bibliográfico, da leitura e da análise crítica das produções. Tais processos auxiliam uma visão atual de pesquisas na área. Deve-se explicar a relevância do trabalho de acordo com a demanda da comunidade científica e social.

A descrição dos objetivos é condição essencial para o desenvolvimento das etapas posteriores, pois influencia na escolha da metodologia. A partir dos argumentos

identificados na justificativa, o pesquisador estará apto a definir objetivos adequados e tangíveis. Tal objetivo não necessita ser único, podendo desdobrar-se em principal e secundário. Deve descrever os aspectos científicos, ou seja, contemplar os problemas de pesquisa, além do objetivo social, que inclui a função do material para a comunidade alvo e os resultados específicos que se pretende alcançar (Echer, 2005).

A elaboração do método pode variar de acordo com o campo de conhecimento, os objetivos e o público alvo. Geralmente segue o escopo básico que inclui a definição da estrutura, a seleção de conteúdo, o desenvolvimento do texto, o layout, a diagramação, a avaliação do material e, finalmente, a impressão. A partir da complexidade exigida, outras etapas podem ser inseridas, tais como, as pesquisas preliminares com o público alvo para eleição de temáticas, ou as entrevistas com profissionais atuantes. Tais estratégias podem auxiliar a aproximação dos objetivos com a demanda exigida.

Para o desenvolvimento do conteúdo textual, o primeiro aspecto relevante seria selecionar os temas a serem abordados. É necessário considerar a limitação física, ou seja, a quantidade de páginas disponíveis para sua confecção. Por meio de contato com o Departamento de Design da Universidade Estadual de Londrina, sugeriu-se que tal tipo de publicação apresentasse um limite de aproximadamente cinquenta páginas. Para eles, acima disto a produção do material seria caracterizada como livro. Assim, seria necessário selecionar as informações imprescindíveis e eliminar conteúdos adicionais. Este processo pode ser um desafio para a equipe envolvida porque, ao se deparar com conceitos específicos, temas relacionados surgirão, com informações complementares importantes, o que dificulta a seleção de temáticas realmente necessárias.

Algumas estratégias podem auxiliar esta definição, como o uso de questionários e a própria pesquisa bibliográfica. Pode-se elaborar um questionário e direcionar sua aplicação a profissionais da área e aos representantes do público alvo (Torres, et. al., 2009; Da Silva,

2010). Tal ferramenta teria por objetivo averiguar a relevância dos conteúdos disponíveis e selecionar os itens que devem compor o manual.

A pesquisa bibliográfica, realizada em etapas preliminares, também pode ser utilizada como critério de seleção dos conteúdos imprescindíveis ao manual. Para isso, deve-se considerar a quantidade de vezes que um tema se repete em títulos de artigos, palavras-chave ou em sites de busca. A partir disto, a equipe pode identificar conceitos mais recorrentes em publicações científicas, ou mais relevantes socialmente, e selecionar os que serão inseridos no manual. É importante ressaltar que tais estratégias podem ser norteadoras, mas é a experiência do pesquisador, embasada pelo seu conhecimento teórico-prático, que deve ser utilizada como critério final para tal definição.

Após a seleção de conteúdo, é preciso definir a estrutura. Existem divisões e subdivisões possíveis: partes, sessões, capítulos ou tópicos. A escolha depende da temática, extensão do material, público alvo e objetivos. Se o público alvo for abrangente, ou seja, que inclua indivíduos de diversas etnias, idades e classes sociais, estas divisões podem organizar a estrutura para que cada subgrupo tenha acesso mais facilmente às informações pertinentes.

Neste sentido, o material pode conter uma estrutura que direcione os leitores por determinadas características. Como exemplo, podemos citar um manual hipotético sobre prevenção de Doenças Sexualmente Transmissíveis - DST's, que poderia ser subdividido em duas partes, uma voltada ao público feminino e a segunda ao masculino, nas quais os conceitos seriam abordados diferencialmente. O material também poderia ser organizado por assunto, tais como os meios de contaminação, os sintomas das doenças, a prevenção, o tratamento, e assim por diante. Outra possibilidade é a separação de acordo com a complexidade, partindo de conceitos simples aos avançados, para atingir faixas etárias distintas. Assim, seria necessário que se avaliasse os conteúdos selecionados e a relação

entre eles, com o intuito de definir uma estrutura que facilite a compreensão deste leitor por meio de uma sequência coerente.

Com a estrutura definida, o autor deve iniciar a produção do texto propriamente dita, onde o uso da linguagem adequada é fundamental. Moreira, Nóbrega, & da Silva (2003) enfatizaram a necessidade de utilização de um vocabulário coerente por meio da adequação entre a mensagem e o público-alvo. Ao público leigo é recomendado evitar termos técnicos e, caso não seja possível, deve-se inserir quadros que expliquem o conceito. É importante evitar a repetição de palavras, redundância e frases muito longas, que tornam a leitura cansativa e dificultam a compreensão.

Com relação ao incentivo de padrões comportamentais, sugere-se destacar, no texto, uma ação positiva, mostrando claramente ao leitor o que ele deve fazer, e evitar o que ele não deve fazer. Sempre que o texto extrapolar o caráter informativo (descrever fatos) e tornar-se mais diretivo (indicar comportamentos), a redação deve sugerir atitudes mais eficazes, e justificá-las, evitando a exposição de regras absolutas. Um manual tem por objetivo informar sobre um assunto específico e estabelecer condições para que o indivíduo se comporte de maneira mais eficaz. Para garantir esta compreensão, apenas a descrição de conceitos não é suficiente. O autor deve incluir exemplos que auxiliem na compreensão do conteúdo, certificando-se, sempre, de que os mesmos estão adequados à realidade dos leitores.

Além da linguagem, a distribuição do conteúdo em páginas também deve ser realizada segundo critérios específicos. Moreira, Nóbrega, & Silva (2003) indicam que as informações principais devem estar contidas em parágrafos iniciais e finais, para facilitar a assimilação. O *design* e *layout* são fundamentais para garantir uma distribuição adequada dos textos e ilustrações. A função do *layout* é atrair o leitor, aumentando a probabilidade da leitura. Para um *layout* adequada é recomendado a não utilizar fontes menores do que

12; sinalizar adequadamente tópicos e subtópicos através de fontes maiores; utilizar cores escuras nas letras e cores claras ao fundo; ter parcimônia no uso de cores para não sobrecarregar o material; produzir a capa com cores fortes e imagens atrativas; respeitar as margens, e manter espaços vazios, sem ilustrações ou textos. As autoras recomendam apresentar a ideia completa em uma folha, sem interromper a mensagem, e colocar informações-chave em destaque (caixa-texto). Esta escolha aumenta a probabilidade do leitor ter acesso às ideias centrais, mesmo que não efetue a leitura integral.

Ao finalizar o desenvolvimento do texto e formatação do layout, inicia-se a elaboração das figuras e imagens. O uso de ilustrações deve seguir determinados parâmetros. Recomenda-se o uso limitado, para não sobrecarregar visualmente o texto. Deve-se evitar o uso de imagens decorativas, sem função de auxiliar a compreensão do conteúdo. Além disso, seria interessante que as ilustrações apresentassem mais do que as informações descritas no texto, complementando a ideia que está sendo transmitida ao invés de somente ilustrá-la. Assim, de acordo com docentes do Departamento de Design Gráfico da Universidade Estadual de Londrina, estes recursos serão utilizados para reforçar a questão didática.

Assim como no desenvolvimento do texto, a adequação ao público alvo também é um aspecto relevante na elaboração das figuras. Para facilitar a identificação, as pessoas, o tipo de moradia e os contextos retratados devem estar condizentes com a idade, condição socioeconômica e cultural do leitor. Um público alvo abrangente sugere ilustrações variadas, representando indivíduos de diferentes grupos étnicos e faixas etárias. Todos os detalhes relacionados à ilustração devem ser considerados. Expressões faciais; tipos de vestimenta; cor de olhos, cabelos e pele. O tamanho das figuras deve estar adequado ao objetivo do manual. Sugere-se o uso de desenho com características realistas, evitando caricaturas e desenhos estilizados (Moreira, Nóbrega, & Silva, 2003).

AVALIAÇÃO DO MANUAL

Antes de ser veiculado ao público em geral, sugere-se a avaliação do material por profissionais competentes, além de representantes da população alvo. Esta etapa pode incluir aplicação de questionários e/ou entrevistas, e busca verificar a adequação da seleção de conteúdo, linguagem e ilustrações. Tais ferramentas podem ser desenvolvidas pela equipe organizadora do manual ou utilizar modelos elaborados por outros pesquisadores (Torres, et. al., 2009; Da Silva, 2010; Echer, 2005). Se a quantidade de avaliadores for grande, o uso do questionário seria indicado, pois pode ser aplicado coletivamente. Se o número de participantes for reduzido, a entrevista pode trazer vantagens, como a descrição detalhada dos pontos positivos e negativos do material.

Indica-se que ambos os instrumentos contenham questões referentes ao texto, ilustrações e layout. Com relação ao texto, deve-se avaliar a adequação da linguagem, as temáticas abordadas, a quantidade de texto, a organização, a sequência, a clareza e a aplicabilidade dos exemplos. Nas ilustrações e *layout*, a ferramenta de avaliação deve contemplar questões relativas à quantidade de ilustrações, adequação ao texto, qualidade do desenho, cores utilizadas e compatibilidade com o público alvo. Para a avaliação geral, sugere-se investigar a quantidade de páginas, o tamanho, o tipo de papel e a qualidade da impressão.

Se o manual for extenso, deve-se instruir o participante a avaliar separadamente, e responder um questionário para cada capítulo. Indica-se que a avaliação seja realizada por meio de pontuação em escala, evitando questões fechadas com respostas “sim” e “não”. Mesmo que a ferramenta escolhida seja a entrevista, sugere-se uma avaliação quantitativa complementar. Uma sugestão de metodologia de tabulação e análise envolve a formulação de gráficos que indiquem a aprovação do material e o estabelecimento de uma nota de

corde. Quesitos avaliados que não atingirem a porcentagem mínima devem ser revisados. Os avaliados acima da nota estipulada podem ser revistos, mas sem obrigatoriedade.

Após a avaliação e possíveis alterações realizadas, o material deverá ser encaminhado à impressão. Esta etapa será delimitada, entre outros fatores, pela disponibilidade financeira do projeto. O tipo e espessura do papel, a quantidade de páginas e o tamanho do Manual podem alterar seu custo. Se o material for desenvolvido em padrões de folha A4 (inteira, meia ou $\frac{1}{4}$ de folha), o custo é menor se comparado a tamanhos alternativos. Quanto maior a espessura da folha, maior seu custo. Portanto, se o projeto tem um orçamento limitado, o ideal seria optar por uma espessura de folha mais fina, mas é crucial que mantenha uma condição que suporte repetidas leituras, principalmente se for veiculado em locais de grande circulação. Recomenda-se coletar um orçamento em pelo menos três gráficas antes de solicitar a impressão, além de realizar a vistoria do primeiro lote impresso.

CONCLUSÃO

Manuais de orientação são ferramentas que veiculam informações importantes sobre uma temática específica e instruem o leitor a comportar-se de maneira eficaz, ou seja, adequada ao contexto descrito. Considerando a relevância da elaboração de manuais de orientação em psicologia da saúde, identificou-se a necessidade de descrever as etapas envolvidas no desenvolvimento destes materiais. Ressalta-se a importância de realizar um levantamento bibliográfico, e elaborar um projeto que contenha objetivos e definição de etapas. Deve-se atentar para a utilização de uma linguagem clara e um material organizado. A elaboração de ilustrações deve seguir critérios na escolha das cores e quantidade de imagens. Sugere-se a avaliação preliminar, antes da impressão e veiculação, envolvendo profissionais da área e representantes do público alvo. Tais critérios podem

auxiliar a adaptação das temáticas ao objetivo e público alvo, facilitar a leitura e garantir a assimilação do conteúdo.

Produzir manuais em Psicologia da Saúde é útil ao profissional porque resume os principais conceitos discutidos presencialmente com o paciente, descrevendo instruções fornecidas. Ao leitor permite repetidas consultas e caracteriza-se como material de apoio na ausência do psicólogo. Considerando os desafios vivenciados pelos profissionais, no atendimento em clínicas e hospitais, sugere-se a elaboração de manuais de orientação como ferramenta auxiliar de intervenção.

REFERÊNCIAS

- Corrêa, B. A. (2014). *Elaboração de manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Echer, I. C. (set/out, 2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*, 13(5), 754-757.
- Da Silva, H. M. (2010). Elaboração de manual de prevenção de acidentes e primeiros socorros para cuidadores de idosos. Trabalho de Conclusão de Curso. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem.
- Moreira, M. F., Nóbrega M.M. L., & da Silva, M. I. T (mar/abr, 2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem* 56(2), 184-188.
- Torres, H. C., Candido, N. A., Alexandre, R. L., & Pereira, F.L. (mar/abr, 2009). O processo de elaboração de cartilhas de orientação para o autocuidado em programa educativo em Diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem* (62)2, 312-316.

Artigo 2

Orientação a pais de crianças em tratamento oncológico: contribuições da análise do comportamento.

Corrêa, B. A., & Soares, M. R. Z.

UEL, Londrina

Programa de Mestrado em Análise do Comportamento 2 /2012

Corrêa, B. A. & Soares, M. R. Z. (2014). *Orientações a pais de crianças em tratamento oncológico: contribuições da análise do comportamento*. Artigo do Mestrado em Análise do Comportamento. Universidade Estadual de Londrina. Londrina - Paraná.

RESUMO

.O comportamento da criança com câncer e de sua família é objeto de estudo em função da aversividade do tratamento, do risco de morte e da desestruturação da rotina familiar. A atuação do analista do comportamento em oncologia pediátrica pressupõe a compreensão das contingências estabelecidas no diagnóstico e no tratamento do câncer e seus possíveis efeitos sobre o paciente e a família. Pais de crianças enfermas estão expostos a situações que exigem práticas educativas específicas para lidar com o comportamento da criança, muitas vezes alterado em função das demandas médicas. O presente artigo pretende descrever dificuldades comuns a cuidadores de crianças em tratamento e sugerir estratégias aos profissionais, nas três principais fases do câncer: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. No diagnóstico o analista do comportamento pode orientar sobre a condução assertiva de diálogos referentes à doença. Na etapa de tratamento o profissional deve instruir em aspectos como realização de procedimentos médicos, manejo dos efeitos colaterais, hospitalização, afastamento de atividades de rotina, etc. No contexto de pós-tratamento pais podem apresentar dificuldades para lidar com a readaptação da criança às esferas sociais, assim, devem receber informações sobre estabelecimento de regras e disciplina positiva. Todas as intervenções devem incluir o ensino de autocontrole, o uso de contingências de reforçamento positivo e o auxílio à expressão assertiva de sentimentos.

Palavras-chave: Orientação de pais. Análise do comportamento. Tratamento oncológico. Intervenções.

Corrêa, B. A., & Soares, M. R. Z. (2014). *Intervention with parents of pediatric cancer patients: contribution of behavior analysis*. Article for the Mastering in Behavior Analysis Program. Londrina State University, Londrina – Paraná.

ABSTRACT

The behavior of children with cancer and their families are studied due to the aversive aspects of treatment, death risk and disruption of family relations. Interventions should identify the contingencies established in diagnoses and treatment, and its effects on patients and family. Parents in these conditions are exposed to situations that demand specific parenting abilities to handle the child's behavior, many times altered due to medical issues. The present article aims at describing the most common difficulties faced by caretakers and suggesting strategies to professionals, in the three main periods of cancer: diagnoses, treatment and post-treatment. In diagnoses, the behavior analyst may guide an assertive conduction of disease-related conversations. In treatment, professionals should instruct parents on subjects such as, experiencing painful procedures, side effects, hospitalization, removal from routine, etc. In post-treatment, parents may present difficulties on handling reinsertion to social context so, they should be taught about establishing rules and the use of positive discipline. All interventions must include teaching self-control, using positive reinforcement and expressing feelings assertively.

Keywords: Parent guiding. Behavior analysis. Oncologic treatment. Interventions.

O câncer infantil é objeto de pesquisas em áreas como a Medicina, Psicologia, Enfermagem e outras. Devido os avanços tecnológicos e científicos que os tratamentos tiveram nas últimas décadas, os índices de sobrevivência hoje ultrapassam 70% (Inca, 2013). No entanto, os procedimentos continuam invasivos, dolorosos e produzem efeitos colaterais aversivos, que prejudicam o bem-estar do paciente. O comportamento da criança com câncer e de sua família é objeto de estudo em função do grande impacto causado pela doença, o risco de morte e a desestruturação da rotina familiar.

O presente trabalho busca descrever aspectos relevantes sobre a atuação do analista do comportamento em psico-oncologia pediátrica e orientação de pais. Objetiva esclarecer as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias durante as três principais fases da doença: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento.

A Psico-Oncologia é considerada uma subárea da Psicologia da Saúde e uma intersecção entre a Medicina e a Psicologia, organizada de forma multidisciplinar tanto em sua construção teórica, quanto em seu desenvolvimento prático (Resende, & Araujo, 1999). Desenvolveu-se nas últimas décadas em âmbitos como formação, pesquisa e intervenção. Por muito tempo o foco, da atuação de psicólogos foi preparar a família e o paciente para a morte eminente e o luto, ou a adesão aos procedimentos dolorosos. Com o avanço no tratamento e o diagnóstico precoce, o câncer se descaracteriza como doença inevitavelmente fatal e surge a necessidade de novos enfoques em pesquisas da área (Zancan, & Castro, 2013). Neste sentido, passou-se a valorizar aspectos como o impacto no sistema familiar, o processo de adaptação ao tratamento, as estratégias de enfrentamento utilizadas, o estresse de cuidadores, a retomada da rotina pós-tratamento e a qualidade de vida a longo prazo (Moraes et. al., 2009; Herman, & Miyazaki, 2007, Angelo et. al., 2010; Rodrigues, & Moreira, 2010).

A atuação do analista do comportamento em oncologia pediátrica pressupõe a compreensão das contingências estabelecidas no diagnóstico e no tratamento do câncer e seus possíveis efeitos sobre o comportamento do paciente e da família. É preciso uma análise detalhada das relações entre os eventos que operam nestas condições.

O analista do comportamento, neste contexto, considera o novo paradigma de saúde, que compreende as situações em que um indivíduo está inserido e o seu comportamento, como capazes de afetar de forma benéfica ou adversa, a prevenção, o tratamento e a recuperação de doenças. Isso decorre de uma nova visão que considera a saúde do indivíduo uma resultante de fatores biológicos, comportamentais e culturais. O indivíduo é percebido como um agente ativo, capaz de agir e afetar as condições que se relacionam com a sua saúde. Tal percepção de homem vem a corroborar com a perspectiva do behaviorista radical que considera que o organismo pode ser ensinado a comportar-se no sentido de auxiliar o seu próprio tratamento e aumentar suas chances de recuperação (Moraes, Rolim, & Junior, 2009).

No caso da intervenção com crianças, é essencial que o psicólogo inclua a família no processo, como o principal contexto para se estabelecer contingências que aumentem a probabilidade de ocorrência de comportamentos adequados à situação de tratamento. Pais de crianças enfermas estão expostos a interações e situações que exigem práticas educativas específicas e elaboradas para lidar com o comportamento da criança, muitas vezes alterado em função das demandas médicas. Em oncologia, o foco não deveria ser apenas a remissão da doença, mas como o indivíduo lida com cada etapa do processo de tratamento. Nesse sentido, a adesão aos procedimentos terapêuticos, a rotina familiar e os sentimentos apresentados devem ser considerados (Angelo, Rodrigues, & Moreira, 2010).

O trabalho de orientação direcionado a pais e cuidadores apresenta-se como uma das alternativas de intervenção neste contexto. A literatura aponta que é comum a

dificuldade de pais em lidar com filhos cronicamente enfermos. O tratamento do câncer estabelece novas contingências que envolvem a modificação do cotidiano familiar, o afastamento das atividades de rotina, os procedimentos invasivos, a longa duração do tratamento, as restrições impostas e os efeitos colaterais (Herman, & Miyazaki, 2007). Tais alterações podem influenciar o comportamento dos pais no que diz respeito ao estabelecimento de limites, a delimitação de regras e outras práticas necessárias ao desenvolvimento de repertório adequado.

Padrões comportamentais mais permissivos podem ocorrer neste contexto, e influenciar o desenvolvimento de respostas desadaptativas na criança, relacionadas à falta de autonomia e de limites. Este tipo de dificuldade no manejo do comportamento do filho pode estar relacionada à falta de repertório e a preocupação com a saúde da criança. Também são comuns descrições de sentimentos de pena, culpa, angústia, ansiedade, medo, etc. (Rodrigues, & Moreira, 2010; Faria & Cardoso, 2012).

Pais podem privar a criança de determinadas interações que, antes do tratamento, eram consideradas normais (atividades físicas e de lazer) para evitar a exposição às situações que causem danos físicos. Ou ainda, pais podem diminuir a expectativa sobre o desempenho acadêmico ou em tarefas domésticas. Do ponto de vista infantil, essa situação pode ser considerada reforçadora, devido a uma concessão de “privilégios”. São os chamados benefícios secundários da doença. Entretanto, essa postura pode prejudicar o processo de adesão ao tratamento e a posterior readaptação do paciente a outros contextos (Herman, & Miyasaki, 2007).

Skinner (1953) entende que todo comportamento se mantém porque é reforçado, seja positiva ou negativamente. Mesmo que o indivíduo não seja capaz de identificar a contingência, pode-se afirmar que se um comportamento está ocorrendo é porque existe uma relação funcional. Muitas vezes, pais apresentam padrões de comportamento

inadequados por longos períodos, porque desconhecem formas alternativas de obter os mesmos reforçadores. A literatura descreve este fenômeno em dois processos (Wahler, 1976).

O primeiro processo é denominado “armadilha” de reforçamento positivo, que significa reforçar um padrão comportamental inicialmente e com o passar do tempo este mesmo padrão produz consequências aversivas (Wahler, 1976). Por exemplo, solicitar ajuda com frequência (comportamento dependente) pode ser reforçado durante o tratamento, mas se torna desadaptativo no pós-tratamento, quando o contexto (família e escola) exige comportamentos de mais autonomia.

O segundo processo é conhecido como “armadilha de reforçamento negativo”. Isto significa apresentar reforço positivo como consequência à apresentação de respostas aversivas para os pais, no intuito de interrompê-las. Tal condição pode desenvolver um padrão comportamental na criança que provavelmente será considerado inadequado posteriormente. Por exemplo, diante do comportamento de “birra” (resposta aversiva), pais podem atender a solicitação da criança (reforço positivo). Tal condição pode dificultar o desenvolvimento de repertório de enfrentamento e de resistência à frustração, que são essenciais ao tratamento.

Intervenções nesta área devem auxiliar os pais a se comportarem mais assertivamente, no sentido de incentivar o desenvolvimento de repertório adaptativo à situação de tratamento e de pós-tratamento. O reconhecimento da família como agente ativo na mudança comportamental dos filhos permite o desenvolvimento de estratégias e de pesquisas sobre programas de orientação (Moura, & Silvaes, 2008).

Programas de orientação a pais são úteis para auxiliar no manejo diário da criança que, além de apresentar necessidades próprias de desenvolvimento, devem atender as demandas médicas e cuidados especiais (Herman, & Myasaki, 2007). A seguir serão

descritas as dificuldades mais comuns a pais de crianças em tratamento oncológico e as estratégias a serem utilizadas por profissionais nas três principais fases do câncer: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento.

DIAGNÓSTICO

Pesquisas sugerem o diagnóstico como o momento mais aversivo para pacientes e família, e o período onde os maiores índices de estresse são identificados (Angelo, Moreira, & Rodrigues, 2010; Faria, & Cardoso, 2012). Estudos concluíram que o estresse dos pais aumenta significativamente nesse momento e tende a diminuir durante o primeiro ano de tratamento (Grootenhuis, & Last, 1997; Patenaude, & Kupst, 2005).

Uma das principais dificuldades enfrentadas pelas famílias está relacionada às respostas emocionais presentes neste período como sentimentos de medo, angústia, insegurança, raiva e depressão. Outra condição observada é a mudança de rotina devido aos exames, aos tratamentos, às hospitalizações, aos procedimentos cirúrgicos e aos efeitos colaterais. (Angelo, et. al., 2010; Faria, & Cardoso, 2012).

Aspectos como, possuir ou não uma história de doença grave na família pode influenciar o tipo de reação ao diagnóstico, assim como possuir repertório padrão de comportamento assertivo. É importante ressaltar que, qualquer reação ao diagnóstico é um comportamento produto de uma história de reforço e deve ser investigado em função das contingências nas quais foi desenvolvido e das variáveis do contexto atual. Tanto comportamentos de enfrentamento como comportamentos de fuga-esquiva podem ocorrer nessas situações. Nesse sentido, as reações que a família possa apresentar não devem ser rotuladas como inapropriadas ou patológicas.

Entretanto, sabe-se que padrões comportamentais inassertivos dos pais podem aumentar a probabilidade da criança comportar-se de forma a dificultar o tratamento (pouca adesão, isolamento, comportamentos agressivos). Enquanto que, determinados

comportamentos, ou classes de respostas, são eficazes em auxiliar a criança a enfrentar este período, tais como, produzir uma comunicação efetiva (aberta), fornecer informação sobre o tratamento e a rotina, responder dúvidas e respeitar o silêncio.

O profissional analista do comportamento deve ser capaz de avaliar os comportamentos envolvidos na reação da família ao diagnóstico, e orientar o estabelecimento de contingências que tornem provável a emissão de comportamentos que auxiliam este momento. Uma intervenção possível seria instruir os pais sobre como conversar com a criança. Algumas famílias apresentam dificuldade para dar a notícia e explicar sobre a doença e o tratamento. Nesse sentido, pode-se orientar a falarem a verdade, serem descritivos e interagirem com o filho, oferecendo maiores informações conforme percebem que ele está compreendendo o conteúdo. Devem ser informados que, em um primeiro momento a criança pode não apresentar muitas dúvidas ou disposição para conversar. Em função disto, devem sempre demonstrar disponibilidade ao diálogo.

É importante auxiliar os pais a compreenderem a reação do paciente; cada indivíduo reage diferentemente (medo, silêncio, tristeza), a família não deve rotular estes comportamentos como inadequados. Aconselha-se, também, a evitar frases que façam inferências sobre o sentimento da criança. Pais deveriam perguntar como ela está se sentindo e auxiliar a descrevê-los. Por exemplo, a frase *“Filho, sei que você deve estar muito triste, nós também estamos”*, pode ser substituída por, *“Filho, como você está se sentindo? É normal estar triste/ansioso/confuso, porque nós acabamos de receber uma notícia ruim”*.

Deve-se instruir aos pais que conversem sobre seus próprios sentimentos com psicólogos e pessoas próximas, pois geralmente focam somente as necessidades da criança. O incentivo ao diálogo com a equipe de saúde e o envolvimento em atividades com efeito reforçador podem produzir sensações agradáveis de relaxamento e redução de estresse.

TRATAMENTO

Com o início do tratamento, a família e o paciente devem focar suas ações em atividades específicas deste período. É preciso que se adaptem aos horários estabelecidos, às frequentes consultas médicas, aos procedimentos clínicos e aos efeitos colaterais. Crianças com câncer lidam com eventos aversivos como resultado não apenas da doença, mas dos procedimentos médico-terapêuticos. Podem passar por procedimentos e repetidos testes diagnósticos dolorosos, como punções lombares e aspiração de medula óssea. A aversividade do tratamento compromete a adesão das crianças.

O termo “adesão” pode ser definido como o seguimento de regras relacionados a um tratamento médico, ou seja, utilizar os medicamentos na frequência descrita pelo profissional, seguir recomendações de dieta, realização ou restrição de atividade física, comparecimento a consultas e exames regulares, etc. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a adesão como o grau de concordância entre o comportamento do paciente e plano terapêutico orientado pelo agente promotor de saúde. Uma baixa adesão pode ser classificada como intencional ou não intencional. A intencional ocorre quando há remissão de sintomas, pela não compreensão da importância das recomendações ou porque o seguimento das orientações interfere na qualidade de vida de paciente. A não intencional compreende o esquecimento por parte do paciente/cuidador ou dificuldade de acesso à medicação.

Diante do caráter aversivo de alguns procedimentos, pacientes podem apresentar comportamentos com função de fuga ou esquiva. Alguns estímulos do ambiente ou o próprio dia da semana em que os procedimentos ocorrem podem adquirir, após algumas exposições, função discriminativa. Nesse sentido, alguns comportamentos podem ser observados, tais como, choro intenso, vômito, alergias na pele, insônia, pesadelos e comportamentos agressivos direcionados aos pais e equipe de saúde (Katz, & Jay, 1984).

Uma possível análise discute que, pacientes infantis apresentam dificuldade em aderir ao tratamento por não possuir um repertório de autocontrole bem estabelecido (Arruda, & Zanon, 2002). O conceito de autocontrole é discutido no behaviorismo radical quando Skinner (1953) sugere a possibilidade de um organismo controlar seu próprio comportamento.

O autor (1953, 1974) define autocontrole como a apresentação de respostas “controladoras”, que manipulam variáveis ambientais, alterando a probabilidade de emissão da resposta “controlada”, das quais o comportamento é função. Ou seja, se é necessário que uma resposta ocorra (submissão a procedimento médico invasivo), mas ela produz consequências imediatas aversivas (desconforto e dor), o indivíduo pode emitir respostas “controladoras” (solicitar a presença de um familiar), que aumentem a probabilidade de ocorrência da resposta “controlada” (submissão a procedimento) ocorrer.

A necessidade de autocontrole surge a partir de dois aspectos: quando uma resposta produz consequências conflitantes (reforçadoras e punitivas), e quando essas consequências são separadas temporalmente, imediatas e atrasadas (Tourinho, 2006). Quanto maior o conflito entre as duas consequências, maior repertório de autocontrole o indivíduo deverá apresentar (Nico, 2001). É importante considerar que respostas de autocontrole só são necessárias quando a resposta “controladora” tem baixa probabilidade de ocorrer naturalmente.

O seguimento de recomendações médicas envolve a emissão de comportamentos cuja consequência imediata pode ser aversiva (realizar exames dolorosos, privar-se de atividade física, deixar de ingerir alimentos agradáveis) e pode produzir, a longo prazo, consequências positivas (remissão do quadro). O autocontrole inclui a emissão de comportamentos que não estão sob o controle das consequências imediatas produzidas, mas de consequências positivas atrasadas, ou seja, que serão apresentadas após um

intervalo de tempo. Pacientes infantis tendem a ficar sob o controle das consequências imediatas do tratamento, dificultando a adesão.

Por esta análise, percebe-se que comportamentos de adesão podem ser incentivados diante do desenvolvimento de repertórios de autocontrole na criança. Para desenvolver comportamentos de autocontrole pais devem: 1. compreender que é natural crianças não apresentarem estes comportamentos, portanto resistência e dificuldade em aderir ao tratamento são esperadas; 2. ter ciência que autocontrole é uma classe de respostas aprendida e não inata, portanto cabe aos educadores estabelecerem condições de desenvolvimento do repertório; 3. manipular contingências que facilitem o enfrentamento de um tratamento aversivo; 4. analisar, com os filhos, a consequência de seus comportamentos, ressaltando as consequências positivas a médio e longo prazo.

Um das estratégias para facilitar a realização de procedimentos dolorosos é explicar para a criança como será o método, as sensações corpóreas que irá causar e a importância de sua realização. O profissional deve recomendar o uso de uma linguagem descritiva e sugerir que evitem palavras que prevejam reações negativas como “dor” ou “choro”. Por exemplo, ao explicar que a criança irá fazer um exame de sangue, pais podem seguir o seguinte modelo: *“A enfermeira vai levar você até aquela sala, e usar uma seringa para tirar um pouco do seu sangue, você vai sentir algo parecido com uma picada de formiga no braço; não demora muito, este exame é importante para que o médico possa ver um pouco do seu corpo por dentro, e cuidar melhor de você”*. Note que o exemplo descreve exatamente como será o procedimento, o desconforto corporal que poderá causar e os benefícios. Quando a criança tem ciência dos processos envolvidos, a probabilidade de apresentação de comportamentos relacionados à ansiedade é menor.

Além desta estratégia, é interessante que os pais permaneçam com a criança durante a realização do procedimento sempre que for permitido pela instituição (hospital

ou clínica). Caso não seja possível, deixar a criança ciente dos motivos que impedem o acompanhamento e explicar que estará próximo, do lado de fora da sala, por exemplo, aguardando o término.

Outra orientação possível seguindo o exemplo acima é a realização, após o término do procedimento, de alguma atividade que seja reforçadora para a criança. Jogos como quebra-cabeça, lego, tabuleiro; e atividades como contar histórias, pintura e outras que não exigem esforço físico, são opções. É permitido que isto seja descrito para o paciente antes do início do procedimento: *“Eu vou estar do lado de fora da sala aguardando, e assim que voltarmos para a casa vamos nos divertir juntos.”*

Um aspecto fundamental é orientar a família a não tornar a atividade divertida contingente a um bom comportamento, como “não chorar” ou “ser bonzinho”. O objetivo é facilitar o enfrentamento dos procedimentos dolorosos, e a atividade deve ser realizada mesmo que a criança chore e demonstre resistência. Os pais devem ser informados que após algumas exposições, é provável que a dificuldade diminua.

O profissional deve orientar a família não apenas na realização de procedimentos médicos, mas nos efeitos colaterais do tratamento, hospitalização, afastamento de atividades de rotina e outros aspectos relacionados. Para tal, deve basear-se nos conceitos de autocontrole, expressão descritiva de sentimentos e processos de reforçamento positivo, como demonstrado nos exemplos anteriores. Caso a família promova condições que facilitem este enfrentamento e realize análises contingências com a criança, a probabilidade do paciente apresentar respostas relacionadas a autocontrole e adesão é maior.

PÓS-TRATAMENTO

O término do tratamento oncológico pode trazer à família dificuldades de readaptação à rotina. A criança geralmente apresenta mudanças físicas e comportamentais

importantes que merecem atenção especial por parte da família e dos profissionais responsáveis. Por ser uma doença crônica, o tratamento do câncer pode durar anos e, em alguns casos, o indivíduo pode ter passado um longo período de sua vida nesta condição, ou recordar-se mais do tratamento do que de uma rotina saudável. Diante deste contexto, a criança e seus familiares podem requerer auxílio na reinserção às esferas sociais.

Pesquisas recentes estudam os efeitos tardios observados em indivíduos que se submeteram ao tratamento de câncer durante a infância (Hobbie, Meeske, Stuber, & Wissler, 2009, Telles, & do Valle, 2009). Os principais estão relacionados às consequências físicas tais como, problemas endocrinológicos, insuficiência renal, cardiomiopatia, perda de audição, entre outras. Identificam-se, também, consequências comportamentais em função deste tipo de tratamento (Telles & do Valle, 2009). Essas consequências dizem respeito a determinados comportamentos ou classes de respostas, desenvolvidos por meio da exposição à contingências específicas deste contexto, que podem prejudicar as relações sociais futuras. Hobbie et. al. (2000) descrevem os principais fatores que podem influenciar ex-pacientes: o risco de reincidência, a natureza e a duração dos eventos aversivos relacionados ao tratamento e, finalmente, a readaptação aos contextos sociais. Além disso, o estudo identificou que adolescentes e adultos que se submeteram a tratamento oncológico na infância podem apresentar padrões de comportamentos relacionados a introversão, prejuízo nas interações sociais e dificuldade na emissão de comportamentos de autoconfiança.

Os autores ressaltam que, após dez anos do fim do tratamento, esses indivíduos ainda relatam comportamentos respondentes condicionados aversivos diante de situações relacionadas ao se dirigir ao hospital ou sentir determinados cheiros. Isso pode influenciar a apresentação de comportamentos de autocuidado, por deixar o indivíduo sob o controle excessivo de estímulos físicos (achar que está doente diante de um pequeno sinal de

desconforto corporal), ou ao contrário, emitir comportamentos de fuga-esquiva em situações médicas quando estas se fizerem necessárias.

Pesquisas apontam a ocorrência de sintomas de transtornos de ansiedade nesta situação e especialmente a síndrome de estresse pós-traumático (Hill & Vancer, 2000). Enquadrar o câncer infantil como um evento potencialmente desencadeador de estresse pós-traumático se deve à natureza aversiva do tratamento (procedimentos invasivos e dolorosos), ao afastamento da família e amigos, e a possibilidade de morte (Zacan, & Castro, 2013). Identifica-se que a maior incidência de diagnóstico de síndrome de estresse pós-traumático para esta população ocorre no início da vida adulta. Uma das hipóteses levantadas é a de que esta fase envolve decisões importantes relacionadas ao futuro profissional, ao desenvolvimento de relacionamentos interpessoais, ao incentivo à independência e à possibilidade de formação de família. Neste contexto, comportamentos de autoestima e autoconfiança são exigidos e ex-pacientes podem ter dificuldade em apresentá-los. Caso identificado, este déficit provavelmente estaria relacionado ao período prolongado de tratamento, no qual a criança esteve privada de contexto sociais, usualmente necessários ao desenvolvimento de tais habilidades.

Se a família for orientada a lidar com o paciente auxiliando durante o período de diagnóstico e tratamento, é menos provável que a criança desenvolva tais padrões indesejados de comportamentos. No entanto, outros fatores estão envolvidos, como o tipo de câncer, duração do tratamento, risco de reincidência, desfigurações, sequelas, etc. É indicado que família e paciente continuem em acompanhamento psicológico mesmo após o fim do tratamento.

Consequenciar negativamente um comportamento inadequado é um aspecto fundamental para desenvolver nas crianças os comportamentos necessários para, na vida adulta, estabelecerem relações assertivas com seu ambiente. Pais cujos filhos passaram por

tratamento oncológico podem apresentar dificuldades para adotar uma prática consistente e coerente de manejo. É possível que percebam a criança como frágil e procurem evitar frustrações em seu cotidiano. O analista do comportamento deve esclarecer a importância do estabelecimento de limites, e da exposição da criança a sentimentos de frustração.

As intervenções podem incluir a readequação à rotina familiar e escolar, além da retomada da disciplina. Um dos comportamentos que deve ser alvo de atuação do analista do comportamento é o estabelecimento de regras, que segue três pressupostos gerais: 1. A regra precisa ser clara, ou seja, descrever o contexto, o comportamento (in)desejado e a consequência prevista; 2. Precisa ser cumprida, isto é, sempre que a criança comportar-se da maneira descrita, dentro do contexto previamente estipulado, terá a consequência prometida; 3. A consequência escolhida precisa ser adequada e coerente com o comportamento em questão (Weber, 2007). É importante ressaltar que regras devem ser estabelecidas tanto para comportamentos que os pais não querem que a criança continue apresentando, como para comportamentos que os pais gostariam que o filho apresentasse frequentemente. Se o objetivo é diminuir a frequência de um determinado comportamento, pais devem apresentar consequências negativas logo após a ocorrência, como a perda de um privilégio (exemplo: não ter acesso ao videogame por um período pré-determinado) ou o *time-out*, prática na qual a criança se ausenta do ambiente por alguns minutos (Weber, 2007). O conceito de disciplina deve ser discutido na intervenção. A autora afirma que disciplinar envolve estabelecer contingências de reforçamento positivo na educação e formação de filhos. A consequência positiva pode incluir um elogio, um passeio, uma brincadeira, uma visita de alguém que a criança gosta, etc. Cabe ao profissional realizar uma análise funcional das relações pai-criança e sugerir alternativas de intervenção. Além disso, deve orientar sobre a atenção positiva, ressaltando que a prática de atividades agradáveis devem ser incluídas livremente no cotidiano da família.

O presente artigo objetivou explicar, sob os pressupostos do behaviorismo radical, as principais dificuldades vivenciadas pelas famílias de criança diagnosticadas com câncer, proporcionando maior entendimento das contingências envolvidas no tratamento oncológico, e descrever a possibilidade de atuação ao analista do comportamento na orientação de cuidadores. Conclui-se que a cada etapa da doença, familiares e pacientes enfrentam dificuldades específicas. Pelo conhecimento teórico-científico sobre os processos que afetam o comportamento humano, o analista do comportamento está capacitado a orientar o estabelecimento de contingências que facilitem o desenvolvimento de comportamentos adequados ao contexto.

REFERÊNCIAS

- Angelo, M., Moreira P. L., & Rodrigues L. M. A. (2010, Abril-Junho). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Anna Nery Ver. Enferm.* 14(2), 301-308.
- Arruda, P. M. & Zanon, C. M. L. C. (2002). *Adesão ao tratamento da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador*. Santo André: ESETec.
- Do Valle, E. R. M., Telles, S. S. (2009). Adulto sobrevivente do câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo* (14), 2. 355-363.
- Faria, A.M. del B., Cardoso, C. L., (2012 Janeiro-Março). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia* 27(1), 13-20.
- Grootenhuis, M. A., Langeveld, N. E., Last, B. F. & Stam H. (2002) Quality of life in young adults survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10. 579-600. doi: 10.1007/s00520-002-0388-6
- Herman, A. R. S, Miyasaki, M. C. O. S. (out/dez, 2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde* 4(4), 238-244.
- Hill, J. J. & Vance. H. Y. (2000). Examining the pshycological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric cancer. *Journal od Pediatric Pshycology*, 25. 449-460. doi: 10.1093/jpepsy/25.6.449
- Hobbie, W. L., Meeske K., Stuber M. & Wissler, K. (December, 2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adults survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18. 4060-4066.
- Instituto Nacional do Câncer (2013) Câncer: o que é? [em linha] *Instituto Nacional do Câncer (Inca) Web site*. Acesso em Abril 7, 2013 em <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.
- Jay, S. M. & Katz, E. R. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents and their families. *Clinical Psychological Review*, 4. 525-542.
- Moraes, A. B., Rolim, G. S. & Junior, A. L. C (2009, Dezembro) O processo de adesão numa perspectiva analítico comportamental. *Revista Brasileira Terapia Cognitiva e Comportamental* 10(2), 329-345.
- Nico, Y.C. (2001) *A contribuição de B.F. Skinner para o ensino de autocontrole como objetivo da educação*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Experimental – Análise do Comportamento.

- Resende, T. I. M. & Araujo, T. C. C. F. (1999). Relacionamento mãe-criança com câncer: a importância da díade afetiva. *Psico* 30(1), 51-65.
- Skinner, B. F. (2007). *Ciência e Comportamento Humano*. (J. C. Todorov & R. Azzi, Trans.). São Paulo: Martins Fontes. (Texto original publicado em 1953).
- Skinner, B.F. (2006) *Sobre o Behaviorismo*. 10ª Edição – São Paulo: Cultrix, 1974.
- Tourinho, E. Z. (2006) Mundo Interno e Autocontrole. In: *Revista Brasileira de Análise do Comportamento*, Vol.2(1), 21-36.
- Wahler, R. G. (1976). Deviant child behavior within the family: Development speculations and behavior change strategies. Em H. Leitenberg (Ed.), *Handbook of behavior modification and behavior theory*, 516-543. New Jersey: Prentice Hall
- Weber, L. (2007) Eduque com carinho: Equilíbrio entre amor e limites. 2ª Edição. Curitiba: Editora Juruá.
- Zancan, R. K. ; de Castro, E. K.. (2013). Transtorno de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer Infantil: uma revisão sistemática. *Mudanças - Psicologia da Saúde*(21), 9-21

REFERÊNCIAS

- Angelo, M., Moreira P. L., & Rodrigues L. M. A. (2010, Abril-Junho). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Anna Nery Ver. Enferm.* 14(2), 301-308.
- Arruda, P. M. & Zanon, C. M. L. C. (2002). *Adesão ao tratamento da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador*. Santo André: ESETec.
- Corrêa, B. A. (2014). *Elaboração de manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Da Silva, H. M. (2010). *Elaboração de manual de prevenção de acidentes e primeiros socorros para cuidadores de idosos*. Trabalho de Conclusão de Curso. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem.
- Do Valle, E. R. M., Telles, S. S. (2009). Adulto sobrevivente do câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo* (14), 2. 355-363.
- Echer, I. C. (set/out, 2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*, 13(5), 754-757.
- Faria, A.M. del B., Cardoso, C. L., (2012 Janeiro-Março). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia* 27(1), 13-20.
- Grootenhuis, M. A., Langeveld, N. E., Last, B. F. & Stam H. (2002) Quality of life in young adults survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10. 579-600. doi: 10.1007/s00520-002-0388-6
- Herman, A. R. S, Miyasaki, M. C. O. S. (out/dez, 2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde* 4(4), 238-244.
- Hill, J. J. & Vance. H. Y. (2000). Examining the pshycological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric cancer. *Journal od Pediatric Pshycology*, 25. 449-460. doi: 10.1093/jpepsy/25.6.449
- Hobbie, W. L., Meeske K., Stuber M. & Wissler, K. (December, 2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adults survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18. 4060-4066.
- Instituto Nacional do Câncer (2013) Câncer: o que é? [em linha] *Instituto Nacional do Câncer (Inca) Web site*. Acesso em Abril 7, 2013 em <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.

- Jay, S. M. & Katz, E. R. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents and their families. *Clinical Psychological Review*, 4, 525-542.
- Moraes, A. B., Rolim, G. S. & Junior, A. L. C (2009, Dezembro) O processo de adesão numa perspectiva analítico comportamental. *Revista Brasileira Terapia Cognitiva e Comportamental* 10(2), 329-345.
- Moreira, M. F., Nóbrega M.M. L. & da Silva, M. I. T (mar/abr, 2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem* 56(2), 184-188.
- Nico, Y.C. (2001) *A contribuição de B.F. Skinner para o ensino de autocontrole como objetivo da educação*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Experimental – Análise do Comportamento.
- Resende, T. I. M. & Araujo, T. C. C. F. (1999). Relacionamento mãe-criança com câncer: a importância da diade afetiva. *Psico* 30(1), 51-65.
- Skinner, B. F. (2007). *Ciência e Comportamento Humano*. (J. C. Todorov & R. Azzi, Trans.). São Paulo: Martins Fontes. (Texto original publicado em 1953).
- Skinner, B.F. (2006) *Sobre o Behaviorismo*. 10ª Edição – São Paulo: Cultrix, 1974.
- Torres, H. C., Candido, N. A., Alexandre, R. L., & Pereira, F.L. (mar/abr, 2009). O processo de elaboração de cartilhas de orientação para o autocuidado em programa educativo em Diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem* (62)2, 312-316.
- Tourinho, E. Z. (2006) Mundo Interno e Autocontrole. In: *Revista Brasileira de Análise do Comportamento*, Vol.2(1), 21-36.
- Wahler, R. G. (1976). Deviant child behavior within the family: Development speculations and behavior change strategies. Em H. Leitenberg (Ed.), *Handbook of behavior modification and behavior theory*, 516-543. New Jersey: Prentice Hall
- Weber, L. (2007) *Eduque com carinho: Equilíbrio entre amor e limites*. 2ª Edição. Curitiba: Editora Juruá.
- Zancan, R. K. ; de Castro, E. K.. (2013). Transtorno de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer Infantil: uma revisão sistemática. *Mudanças - Psicologia da Saúde*(21), 9-21

APÊNDICE

Enfrentando o tratamento ONCOLÓGICO:

um guia para pais de crianças com câncer

Beatriz Azem Corrêa
Maria Rita Zoéga Soares
Ilustrações: Diego Piccin



Enfretando o tratamento oncológico:
um guia para pais de crianças com câncer

Beatriz Azem Corrêa
Maria Rita Zoéga Soares

Ilustrações - Diego Piccin

PARA QUE SERVE ESTE MANUAL E COMO VOCÊ PODE USÁ-LO?

Olá! Esta cartilha foi elaborada para pais e mães de crianças com câncer e apresenta dicas e informações importantes. Cuidadores de crianças em tratamento relatam sentir dificuldade para lidar com o comportamento do paciente. Com o auxílio de profissionais da área, desenvolvemos este material. Para um melhor entendimento foi dividido em três sessões. Cada uma delas descreve os desafios mais comuns a cada uma das etapas da doença:

1) DIAGNÓSTICO

2) TRATAMENTO

3) PÓS-TRATAMENTO



Consulte o sumário e leia os capítulos do seu interesse!

Sumário

SESSÃO 1: DIAGNÓSTICO

Por que seu filho está doente?	06
Como posso me manter bem informado e por que?	09
Como conversar com o meu filho sobre o diagnóstico?	11

SESSÃO 2: TRATAMENTO

Como agir se meu filho tiver dificuldades para seguir o tratamento?	15
Como lidar com os efeitos colaterais do tratamento oncológico?	19
O que fazer se meu filho voltou a se comportar como um bebê?	22
O que fazer se meu filho está se comportando de forma agressiva?	23
O que fazer se meu filho estiver ficando mimado?	24
Como posso ajudá-lo a ainda aproveitar sua infância?	26

SESSÃO 3: PÓS-TRATAMENTO

O tratamento acabou, e agora?	28
Como retomar a rotina?	29
Sinto que meu filho está diferente do que era antes do tratamento.	32

POR QUE SEU FILHO ESTÁ DOENTE?

É comum pensar que uma situação como essa acontece apenas com outras famílias, não com a sua, certo? Existem diferentes reações ao diagnóstico, por exemplo, perceber como um castigo e sofrer sem lutar, ou como um desafio, que vocês podem vencer juntos.

Em adultos os tumores muitas vezes acontecem como consequência de maus hábitos como fumar, beber, se alimentar mal. Já nas crianças a origem, na maioria das vezes, acontece ainda na fase de formação do bebê. Não pode ser prevista e nem evitada.

A boa notícia é que os tumores infantis costumam reagir melhor aos tratamentos quimioterápicos do que os tumores em adultos. Atualmente, a taxa de sobrevivência ultrapassa 70%, de acordo com dados do Instituto Nacional do Câncer.



Você sabia que as pesquisas mostram que o momento do DIAGNÓSTICO da criança é o de maior estresse para os pais?

Caso o estresse se intensifique, você deve procurar ajuda, pois por provocar consequências indesejáveis, como prejudicar a sua capacidade de entender informações e fazer escolhas.

Este é um período que você vai tomar decisões importantes e seu filho vai precisar da sua ajuda. Se achar necessário, converse com profissionais. Eles podem ajudar a sanar dúvidas e a lidar com situação.



A equipe de saúde pode ajudar porque está acostumada com as situações que, para vocês, são novas e difíceis. Fique à vontade para perguntar e conversar, é o trabalho deles! Além disso, sempre que você se sentir sobrecarregado, preocupado ou ansioso converse com pessoas próximas.

Você sabia que hospitais contam com psicólogos especializados na área da Saúde? Eles estão disponíveis para auxiliá-lo sobre suas dúvidas e possíveis medos. Solicite!

NÃO TENTE SER UMA SUPER MULHER OU UM SUPER HOMEM

Não tente manter a vida, a casa, o trabalho e todas as obrigações ao mesmo tempo em que cuida do seu filho. Isso vai ser difícil e você pode se sentir esgotado.

Divida as tarefas sempre que possível e diminua seu nível de auto-exigência, mesmo que pareça complicado no começo.



Você e sua família precisam encontrar tempo suficiente para acompanhar a criança nas rotinas do tratamento. Isso muitas vezes significa passar menos tempo com os outros filhos, no trabalho e em casa.

Peça ajuda para cuidar da casa, pagar uma conta no banco ou resolver algum problema do dia-a-dia

COMO POSSO ME MANTER BEM INFORMADO E POR QUE?



Pais bem informados estão mais preparados para lidar com o tratamento, por que?

- 1) Como responsável você será requisitado a tomar decisões importantes sobre o tratamento.
- 2) Seu filho pode ter dúvidas sobre o tratamento, e somente com informação correta você poderá ajudá-lo.

Como posso me informar sobre o assunto?

Hoje em dia é bastante comum recorrer à internet para tirar dúvidas sobre todos os assuntos, mas CUIDADO! Muitas vezes podemos encontrar informações e sites não confiáveis, e isso pode ser perigoso. O câncer é um nome dado para mais de 200 doenças diferentes, com diferenças a serem levadas em consideração.

Cada corpo reage à doença e ao tratamento de uma forma única, por isso apenas o médico pode tirar suas dúvidas sobre a condição do seu filho, porque a doença que ele tem pode ter particularidades.

Os profissionais muitas vezes usam termos difíceis (técnicos) e se esquecem de explicar o que significam. Sinta-se à vontade para perguntar sempre que não entender, mesmo que já tenha perguntado antes.

Caso tenha interesse, siga as nossas dicas de leitura:



Dicas de leitura

Grupo de Apoio à Criança e Adolescente com Câncer – GRAAC
www.graac.org.br

Instituto Nacional do Câncer – INCA
www.inca.gov.br

Instituto Oncoguia
www.oncoguia.org.br

Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer – Tucça
www.tucca.org.br

Associação de Apoio à Criança com Câncer – AACC
www.aacc.org.br

Livros: Estou doente e agora? (Casanova & Soares, 2009)
Quando alguém que você ama tem câncer (Lewis, 2006)

COMO CONVERSAR COM MEU FILHO SOBRE O DIAGNÓSTICO?



Contar ou não contar?

Algumas vezes, com o intuito de proteger o filho, pais querem esconder, preferem não contar sobre o diagnóstico de câncer. Esta não é a melhor opção, porque durante o tratamento a criança vai perceber que alguma coisa diferente está acontecendo.

Como a criança pode descobrir?

As consultas nas clínicas e hospitais, as placas sinalizadoras nos setores, os crachás de médicos e enfermeiros, as conversas na sala de espera, podem ser dicas para o seu filho. Quando ele perceber que seus pais não estão falando a verdade, ou estão escondendo fatos, pode se sentir inseguro e perder a confiança.

Como contar?

A quantidade de informações a ser passada depende da idade e nível de compreensão da criança. No início, você não precisa dar muitos detalhes. Espere que ele/ela manifeste suas dúvidas e perceba o que ela realmente quer e está preparada para saber.

Respeite seu limite e fique atento ao seu comportamento. É necessário que ela compreenda duas coisas:

- 1) Que está doente
- 2) Que o tratamento é importante

Pode ser que a criança não entenda tudo de uma só vez. Ela também pode não dar muita importância para esta conversa em um primeiro momento. A maioria começa a ter dúvidas após o início do tratamento. Isso significa que você vai precisar estar disponível para ter esta conversa mais de uma vez, e quantas forem necessárias.

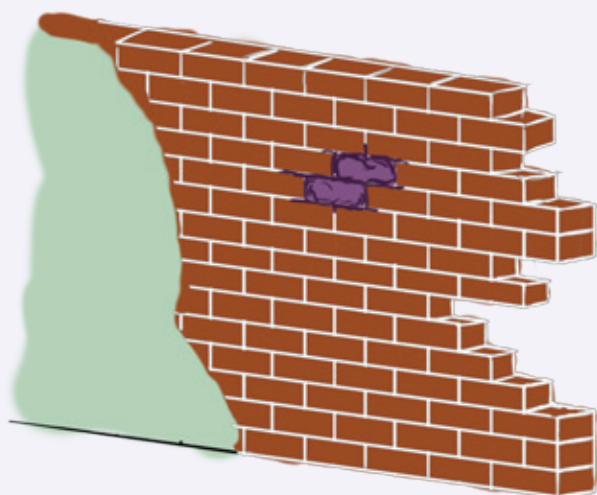
CONTANDO PARA CRIANÇAS DE 4 A 7 ANOS

Crianças nessa idade conseguem ter um bom nível de compreensão sobre os fatos. Uma dica útil é usar a metáfora da casa e tijolos.

“O seu corpo é como uma casa! A casa é feita de tijolos, certo? O seu corpo é feito de tijolos especiais chamados células. São tijolos pequenos e invisíveis!

Você está com uma doença nesses tijolos (células). Algumas delas começaram a se dividir demais, ficaram doentes. É por isso que você anda se sentindo tão mal. A boa notícia é: existe um remédio que pode acabar com estes tijolos doentes que não param de se dividir. A parte ruim é que esses remédios não sabem destruir só os tijolos doentes, eles destroem os tijolos bons também. Por isso, enquanto você estiver em tratamento, pode se sentir enjoado, fraco ou desanimado.

Mas é preciso ser corajoso e continuar tomando, porque é assim que seu corpo vai vencer a doença e você vai ficar saudável de novo.”



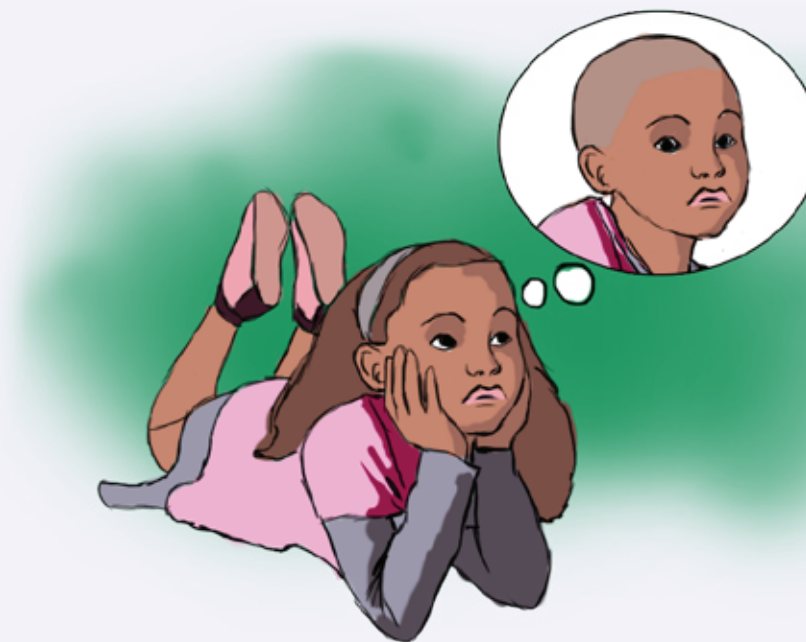
CONTANDO PARA CRIANÇAS ACIMA DE 7 ANOS

Quanto mais velho for seu filho, maior o nível de compreensão sobre a doença e sobre o que está acontecendo com ele. É importante que você forneça todas as informações que ele demonstrar interesse em receber. Se for o caso de usar a internet, sugira os sites adequados e leiam juntos.

É provável que seu filho já tenha ouvido falar sobre câncer e tenha a impressão de que a doença é necessariamente fatal. Converse sobre isso. Se precisar de ajuda utilize a metáfora dos tijolos, descrita no campo destinado a crianças entre 4 e 7 anos.

CONTANDO PARA PRÉ-ADOLESCENTES E ADOLESCENTES:

Ninguém conhece seu filho como você. O mais importante nesse momento é ter amor e paciência, você vai descobrir um jeito de falar sobre o assunto. Nesta faixa etária podem se sentir mais à vontade para conversar diretamente com os médicos e enfermeiros. Não sinta que ele não tem confiança em você, outros fatores estão envolvidos.



É comum que evitem conversar com os pais para não preocupá-los mais. É indicado procurar o auxílio de um profissional de psicologia, que pode orientar o paciente a expressar seus sentimentos de forma adequada.

- Pode ser que seu filho não queira falar muito sobre o assunto, não demonstre curiosidade sobre a doença e não faça perguntas. E agora? Como agir? Respeito o silêncio. Cada um reage de um jeito e pode ser a forma que ele encontrou para lidar com isso.

- Com o tempo, crie oportunidades para falar sobre o assunto e garanta acesso a informações sobre a doença e o tratamento.

- Se a criança tiver dúvidas que você não sabe responder, procurem juntos alter-



nativas. Vocês podem consultar profissionais, leituras disponibilizadas em hospitais, internet ou promover o diálogo entre toda a família.

COMO AGIR SE MEU FILHO TIVER DIFICULDADES PARA SEGUIR O TRATAMENTO?

Fizemos uma lista com as três principais dificuldades apontadas por crianças em tratamento. Aproveitamos para fornecer dicas sobre como você pode ajudar em cada situação.

1) SENTIR DOR

Verifique com o seu médico se a dor pode ocorrer e como você deve proceder neste caso. Além do mal estar físico, sentir dor pode causar alterações no humor, problemas de comportamento, agressividade, etc. Tais condições podem atrapalhar a adaptação da criança ao tratamento e a resposta à medicação.

Como você pode ajudar?

- Informe aos médicos e enfermeiros toda e qualquer situação diferente. Fique atento às informações passadas pelos médicos e observe como o corpo do seu filho reage. Na dúvida, converse com o profissional.



- Dê muito carinho. O apoio emocional e o contato físico ajudam a criança a se sentir mais segura.

- Esteja atento ao comportamento da criança. Existem dias em que a melhor opção é tentar distraí-la com atividades, histórias e brincadeiras. Mas quando ela tem dor e está desanimada, o melhor é deixá-la tranquila. É normal que nem queira receber visitas. Com observação e conversa você pode aprender a diferenciar estes momentos e ajudar da melhor forma.

2) O AMBIENTE HOSPITALAR

O hospital é um local difícil até mesmo para adultos. A criança pode se sentir insegura e com medo, porque é um ambiente pouco familiar.

Como você pode ajudar?

- *Verifique no setor a possibilidade de trazer objetos pessoais.* Caso seja possível, selecione o que poderia deixar a criança mais segura, e o que ela gostaria de levar para se distrair (brinquedo, boneco, manta, foto, games, etc).

- *Em caso de internamento, mantenha a criança informada sobre o que está ocorrendo fora do hospital:* rotina dos irmãos e amigos, recados dos avós, notícias da escola (professores e colegas), etc. Lembre à criança que existe uma vida esperando por ela quando sair do hospital.

- *Permita que a criança receba lembranças e presentes.* Isso não significa comprar presentes caros. Um cartão, um desenho feito por um primo, amigo ou colega de classe. Caso haja disponibilidade, utilize a internet para colocar a criança em contato com a família.



3) REALIZAÇÃO DE PROCEDIMENTOS MÉDICOS INVASIVOS

É importante lembrar que crianças, mesmo as maiores, ainda estão aprendendo a ter autocontrole, por isso podem apresentar dificuldade em aderir ao tratamento, mesmo sabendo que precisam dele para serem curadas.

Como você pode ajudar?

- Defina com o profissional se a sua participação é possível e necessária.

- Antes de iniciar o procedimento, deixe claro que você estará esperando do lado de fora. Assegure-se de que realmente vai estar ali quando ela sair.

- No momento do procedimento médico, deixe que ela leve algum objeto que goste, como um de seus brinquedos.

- *Explicar o que vai acontecer:*
Exemplo: "A enfermeira vai tirar um pouco do seu sangue. Você vai sentir algo parecido com uma picada de formiga, mas logo passa. Ela precisa fazer isso para que o médico saiba como o seu corpo está por dentro e possa te ajudar a sarar"



- *Utilizar apoio emocional e físico:*

O contato físico de segurar a mão, pegar no colo, afagar o cabelo são importantes. Além disso, frases de apoio como "Vamos lá, vai ser rápido e eu vou estar com você o tempo todo" costumam ser efetivas para acalmar.

4) O ESTRESSE DOS ACOMPANHANTES:

Quando a criança percebe que seu pai/mãe está estressado, cansado ou ansioso, pode: 1) acreditar que a situação é realmente difícil e preocupante, e passar a se sentir estressada também; 2) tentar esconder seus próprios sentimentos, como medo e angústia, para poupar os pais de mais preocupação.

Como você pode ajudar?

- Aceite ajuda. Só existe uma maneira de evitar o estresse, o medo e o cansaço na situação que vocês estão passando: permitir ser ajudado. Infelizmente, a situação é mesmo estressante e compartilhar pode ajudar muito. Buscar ajuda significa conversar sobre o que está sentindo com amigos, família ou um profissional.

- "Troque o canal" de vez em quando. Sabemos que você está muito preocupado com o seu filho, mas nada impede que, de vez em quando, você pense em outra coisa ou faça atividades prazerosas.

Cozinhar, conversar com amigos, assistir um filme, ler um livro, tirar um cochilo, ouvir música, fazer exercícios, caminhar, tomar um banho mais demorado são exemplos desse tipo de atividade. Tente incluir esses hábitos em sua rotina, pois possibilitam maior disposição.

**COMO LIDAR COM OS EFEITOS COLATERAIS DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO?****1) ALOPÉCIA (QUEDA DE CABELO)**

A queda de cabelo pode ser total ou parcial, e se inicia de 14 a 21 dias após o início da quimioterapia. Não pode ser evitada, mas a criança pode aprender a lidar com isso de forma positiva. É importante dizer que é uma condição passageira e que o cabelo volta a crescer ao final do tratamento.

Se a família reage de uma maneira tranquila, a criança também se sente assim. Reagir de forma tranquila não quer dizer menosprezar seus sentimentos. O diálogo sempre deve existir para que os pais compreendam como a criança está se sentindo.

O QUE DIZER:

"Eu sei que você está triste porque seu cabelo está caindo, mas isso quer dizer que o tratamento está fazendo efeito, seu corpo está reagindo! Isso é bom e eu fico muito feliz".

O uso de adereços como chapéu, boina, bonés, bandanas também são uma opção. Você pode pedir para a criança escolher o que prefere usar. A família pode incentivar brincadeiras, teatro, apresentações com o uso de fantasias, perucas e chapéus.



2) NÁUSEAS E VÔMITOS

Caso a criança se sinta enjoada nos dias seguintes à quimioterapia, siga essas dicas:

- Fracionar as refeições de 3 em 3 horas, reduzindo a quantidade de alimentos oferecidos.
- Evitar alimentos com odor forte.
- Não oferecer alimentos muito quentes;
- Posicionar a criança de forma reclinada por no mínimo uma hora após as refeições.
- Evitar alimentos muito doces ou gordurosos.
- Oferecer alimentos de fácil digestão.
- Realizar as refeições em locais arejados, evitando locais quentes e abafados.
- Introduzir bebidas contendo gengibre (sucos antieméticos).
- Oferecer gelo e picolés para a criança chupar.

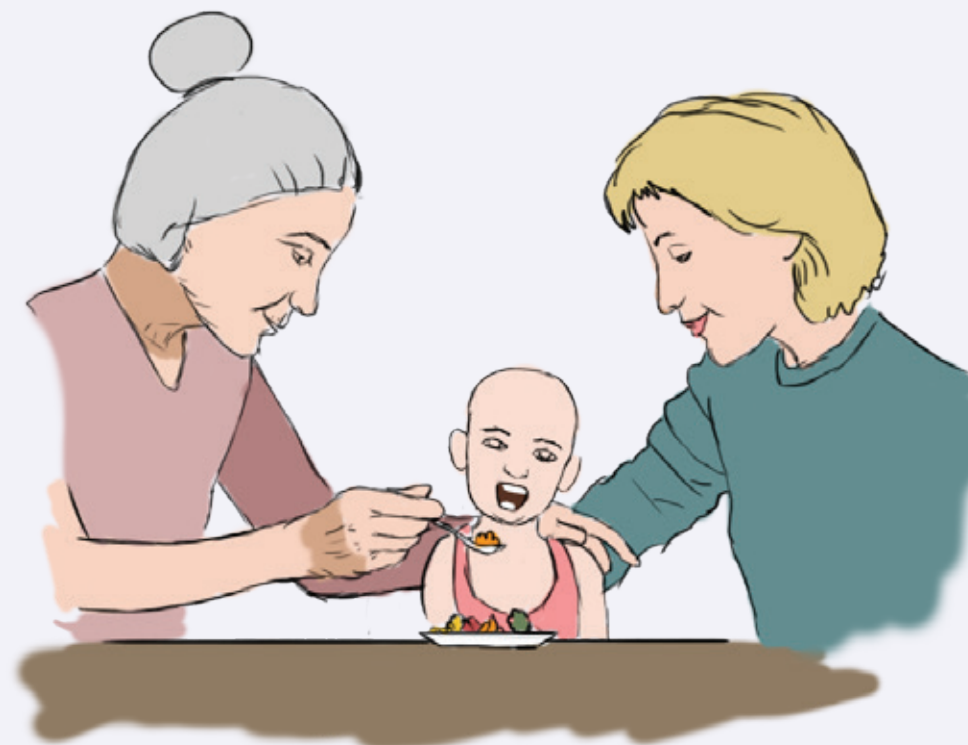
3) INAPETÊNCIA (FALTA DE APETITE)

- Coma o mesmo que a criança. Você e qualquer outra pessoa presente no momento devem dar exemplo do que comer.
- Explique a importância de comer, por meio de frases como: *"Você sabia que se comer um pouco vai manter seu corpo forte e ajudar a mandar o dodói embora?"*
- Não exija muito da criança neste momento, ela terá dificuldades para se alimentar em determinados momentos, respeite seu limite.
- Evite ameaças, tais como: *"Se não comer agora não vai poder comer depois ou vai ficar de castigo, etc."*
- Permita que a criança se alimente em qualquer momento que tiver fome. Nesta fase, a flexibilidade de horário é permitida e até incentivada.
- Não demonstre nervosismo/pessimismo através de frases como: *"Filho, se você não comer não vai melhorar. Você quer continuar doente?"* ou, *"Não sei o que eu vou fazer com você se continuar assim, você está me deixando preocupado comendo tão pouco"*. Este tipo de frase apenas deixará a criança insegura e frustrada, e nenhum desses sentimentos irá ajudá-la a se alimentar melhor.

-Comemore as refeições concluídas. Demonstre orgulho e comente com outras pessoas (na frente da criança, de propósito) como ela se alimentou bem. Elogie e ressalte as consequências positivas: *"Hoje você comeu bem, seu corpo está alimentado e forte para que você melhore."*

- Deixe a refeição divertida, temos algumas idéias:

- a) Compare a cor dos alimentos com a cor dos personagens favoritos da criança: *"Veja, esta cenoura é laranja, da mesma cor do "_____"" (citar personagem favorito). Aposto que se você comer vai ficar forte como ele."*
- b) Se for do gosto do seu filho, conte histórias durante a refeição.
- c) Peça para pessoas que ele gosta muito para oferecerem comida na hora das refeições, e utilize frases como: *"Olha quem veio hoje para dar essa comida gostosa para você."*



O QUE FAZER SE MEU FILHO VOLTOU A SE COMPORTAR COMO UM BEBÊ?

Voltar a fazer xixi na cama, falar como bebê, querer ser carregado no colo, chupar o dedo, podem ser comportamentos observados em crianças que estão passando por este tipo de situação.

O QUE VOCÊ PODE FAZER?

- Tente não criticar, falar mal, tirar sarro ou expor a criança em função desses comportamentos.
- Evite entrar na brincadeira da criança. Pode ser gostoso vê-la novamente apresentando a “dependência” de um bebê, mas é preciso compreender que este não é um comportamento adequado e pode se tornar prejudicial para o seu desenvolvimento.
- Ignore quando ela se comporta assim ou finja que não está percebendo.
- Se a fala está infantilizada, diga que não entendeu o que ela disse e incentive a repetição de um jeito compreensível. Se a criança melhorar o padrão de fala, atenda o pedido ou elogie. A tendência é que, aos poucos, este comportamento aconteça com menos frequência.

Alguns exemplos de comportamentos que devem ser incentivados e elogiados:

- Independência
- Autonomia
- Fazer atividades adequadas a sua idade de forma geral.



O QUE FAZER SE MEU FILHO ESTÁ SE COMPORTANDO DE FORMA AGRESSIVA?

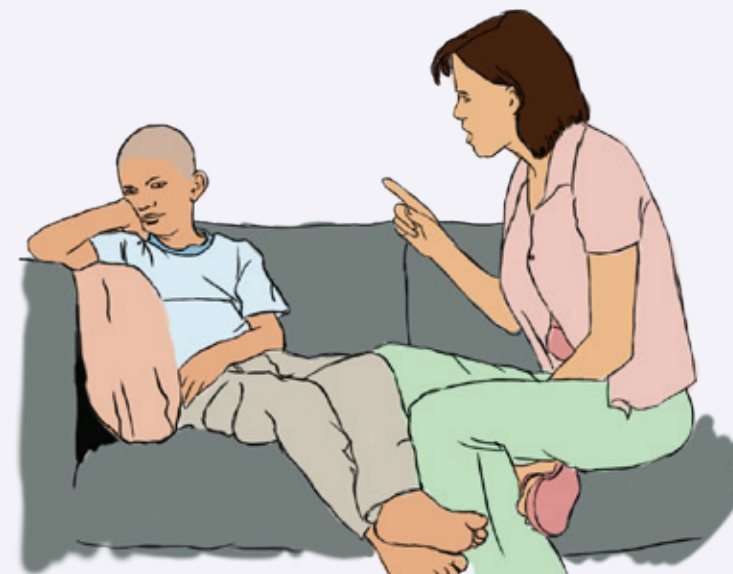
Crianças enfermas podem apresentar comportamentos agressivos, como chutar, morder, gritar, xingar, atirar objetos, arranhar, bater, etc. Estes comportamentos geralmente ocorrem em situações específicas como a realização de um exame, por exemplo.

Pais precisam se preocupar e tomar alguma providência quando a agressividade da criança se torna intensa e frequente, prejudicando as rotinas médicas e dificultando o tratamento.

O QUE VOCÊ PODE FAZER?

Para diminuir comportamentos agressivos, é preciso aplicar algumas regras. A criança, para se sentir segura em qualquer situação, precisa de rotina e disciplina. A disciplina não deve ser deixada de lado durante o período de tratamento.

Disciplinar envolve: impor limites à criança quando se comportar de maneira inadequada (como chutar um profissional), e recompensar quando ela se comportar de forma adequada (coopera com os procedimentos).



Para mais informações sobre esse assunto, consulte o capítulo “Como estabelecer regras?” na página 32.

O QUE FAZER SE MEU FILHO ESTIVER FICANDO MIMADO?

A criança mimada é aquela que exige que todas as suas vontades sejam atendidas, é agressiva quando seus pedidos são negados e usa “birra” como forma de conseguir o que quer. É comum crianças enfermas apresentarem estes comportamentos. Quando isto acontece chamamos de: ganhos secundários da doença.

1) O QUE É?

A criança pode perceber que tem certas vantagens por estar doente. Ouve menos “nãos”, tem mais tempo com os pais, ganha presentes, fica isenta de responsabilidades em casa, etc. Privilégios que não tinha antes de adoecer.

Até certo ponto isto é esperado, pois é grande a preocupação em garantir a recuperação do seu filho. Assim, a prioridade deixa de ser somente a educação e o estabelecimento de limites. Essa reação é natural! Mas com o tempo, a criança pode ficar “mimada” e obedecer menos. Tal condição dificulta a adaptação ao tratamento e aos contextos após a alta.

Caso você comece a identificar dificuldades deste tipo, selecionamos algumas dicas para lidar com a criança.

- Mesmo as crianças gravemente enfermas se beneficiam da palavra NÃO. É importante impor alguns limites, mesmo nessa fase. Elas se sentem seguras com a imposição de limites. Limites podem ser comparados a um corrimão quando precisamos descer uma escada íngreme.

- Não há necessidade de se sentir culpado por não ceder a todas as vontades do seu filho. A grande e verdadeira necessidade da criança neste momento é o apoio, compreensão, presença, carinho e diálogo dos pais.

Em muitos momentos elas podem gostar da atenção extra e concessão de privilégios, por outro lado, não querem ser tratados como “diferentes” ou “doentes”. Por isso, não tenha receio em falar “não” e impor limites quando necessário.

COMO CONVERSAR COM A CRIANÇA SOBRE MEDO E OUTROS SENTIMENTOS

Nesta seção, você encontrará dicas para conversar com seu filho sobre assuntos difíceis que possam surgir durante o contexto do tratamento oncológico.

- Se a criança apresenta uma dúvida e você não sabe responder, valorize o fato dela ter procurado você para conversar. Explique que no momento, também não sabe, e sugira que busquem juntos a resposta. Procure fazer isto imediatamente, para que ela perceba o seu interesse em ajudar.

Um exemplo: “Filho, acho muito importante este assunto, e você fez muito bem em vir conversar comigo. O papai ainda não sabe a resposta, mas nós podemos descobrir juntos. Vamos conversar com o seu médico?”

- Nem sempre a criança está preocupada com situações difíceis relacionadas à doença. Pode pensar em questões mais simples, como a queda de cabelo, saudade de algum amigo, uma paquera (em pré-adolescentes, por exemplo). Não é porque a criança está doente que deixa de pensar nos outros aspectos da vida. O importante é sempre valorizar o sentimento do seu filho, mesmo que para você aquele assunto pareça bobo diante da doença.

- Caso a criança tenha vergonha por estar com medo explique que é um sentimento comum.

Às vezes acredita-se que sentir medo deixa o indivíduo mais fraco e vulnerável. É importante explicar à criança que ser corajoso é fazer as coisas mesmo quando sentimos medo ou que façamos chorando.



COMO POSSO AJUDÁ-LO A AINDA APROVEITAR SUA INFÂNCIA?

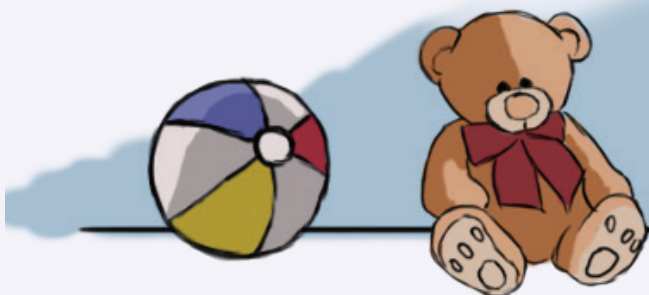
A proposta aqui não é trabalhar o que elas estão impedidas de fazer porque estão doentes e, sim, o que elas podem fazer mesmo em tratamento e, inclusive, hospitalizadas. O espaço para brincar é qualquer local onde possa surgir a brincadeira, inclusive a cama.

Crianças que permanecem alguns dias no hospital podem sentir os efeitos negativos do ambiente hospitalar. A brincadeira pode ser uma oportunidade de demonstrar para a criança o seu lado saudável e que nem tudo é doença e tratamento. Também pode auxiliar no desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento dos desafios que tem vivido.

Abaixo listamos brincadeiras e jogos que podem ser realizados por pacientes pediátricos, inclusive no ambiente hospitalar.

1) BRINCAR DE FAZ-DE-CONTA

Brincadeiras que se utilizam da fantasia podem promover a criatividade, o relaxamento e a diversão. O ideal é deixar a criança livre para escolher e direcionar a brincadeira. No faz-de-conta, as crianças trazem elementos da sua realidade (família, escola, amigos). Em algum momento, a doença e o tratamento podem aparecer porque estão fazendo parte da vida da criança. É uma oportunidade para se observar o que a criança está sentindo e pensando sobre a situação. Geralmente, ela simula o comportamento de familiares, profissionais e de outros pacientes. Se os pais perceberem alguma incongruência ou inverdade podem conversar com a criança e esclarecer os fatos, após o término da brincadeira.

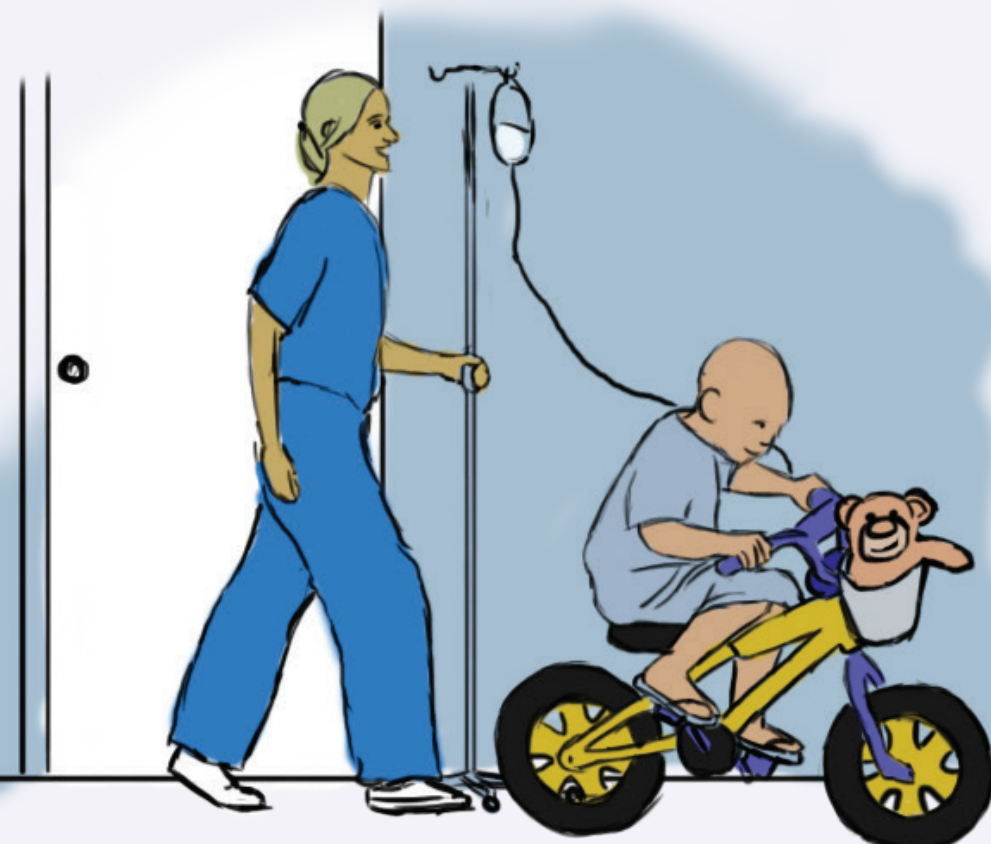


2) BRINCAR DE CONSTRUÇÃO

São jogos como quebra-cabeça, jogos de encaixe (tipo lego), de vários tamanhos, cores e formas, tijolinhos para realização de construções, etc. Tais jogos podem se relacionar com a brincadeira de faz-de-conta. Não se trata apenas de manipular tijolinhos de construção, mas construir casas, móveis ou cenários para as brincadeiras. Além disso, contribuem com a aprendizagem de conceitos, a experiência sensorial, a criatividade e o desenvolvimento de habilidades motoras.

3) BRINCAR COM JOGOS EDUCATIVOS

Jogos educativos são uma boa opção para crianças em tratamento médico porque, além de diversão, possibilitam o desenvolvimento de conceitos importantes. Como a vida escolar da criança pode ser prejudicada em função do tratamento, os jogos educativos são uma alternativa para se trabalhar habilidades como raciocínio lógico-matemático, atenção e resolução de problemas.



O TRATAMENTO ACABOU, E AGORA?

A quimioterapia, radioterapia e os medicamentos não fazem mais parte da rotina da criança, isto significa que os familiares não devem mais perceber a criança "doente", e tratá-la como tal. Muitas vezes a criança continua se vendo assim em função do comportamento das pessoas que a cercam. Após a alta, a criança deve retomar a rotina, participar de atividades com outras crianças pode auxiliar nesta readaptação.



COMO RETOMAR A ROTINA?

Após o tratamento do câncer crianças apresentam mudanças físicas e comportamentais. Neste capítulo, você encontrará algumas dicas para facilitar este momento em casa e na escola.

EM CASA

Todas as sugestões e recomendações passadas pelo médico devem ser seguidas, pois seu filho ainda tem restrições para participar de algumas atividades. A rotina ainda vai incluir o comparecimento periódico a consultas e a realização de exames. Fora isto, o dia-a-dia deve ser o mais parecido possível com o de outras crianças de sua faixa etária.

- Solicite que a criança cumpra suas responsabilidades dentro de casa como, arrumar a cama, o quarto, os brinquedos, fazer tarefas, etc.
- Incentive sua independência e autonomia. Ou seja, não faça por ela atividades que é capaz de realizar sem ajuda.



NA ESCOLA

Voltar à escola pode ser um desafio para seu filho. Ele pode estar atrasado quanto ao conteúdo acadêmico, com dificuldade para cumprir os horários estabelecidos e se sentir desconfortável com a sua aparência. Existem algumas estratégias que podem facilitar essa adaptação.

- Mantenha contato com a escola. Os professores precisam estar bem informados sobre o que fazer, além de preparar os alunos para receber o seu filho.
- Você pode pedir para o professor conversar com os colegas sobre as mudanças na aparência de seu filho (perda de peso, de cabelo, uso de máscaras ou cateteres). Assim, elas estarão mais preparadas para o momento de rever o amigo.



Vale lembrar que a criança com câncer, fora suas particularidades médicas, é uma criança normal, e assim deve ser tratada. Deve respeitar regras, deve brincar e deve cumprir tarefas. Crianças gostam de se sentir parecidas umas com as outras, fazer parte do grupo. Transmite segurança e aceitação.

- O professor deverá ser orientado sobre os hábitos alimentares da criança e as restrições na participação de atividades físicas, se for o caso. É muito importante que seja instruído sobre como agir diante de eventuais problemas como febre, náuseas, cansaço, sangramento de gengiva, etc.



SINTO QUE MEU FILHO ESTÁ DIFERENTE DO QUE ERA ANTES DO TRATAMENTO

Pode ser que você perceba que seu filho mudou. Alguns comportamentos podem ocorrer com mais frequência, tais como: dependência excessiva, falta de autonomia, recusa em ficar sozinho, dificuldade na rotina escolar, birras, ansiedade, etc.

Isto pode acontecer em função da gravidade da doença, os sentimentos que acompanham, o tipo e a duração do tratamento.

Agora que as preocupações com a saúde diminuíram, é natural que os pais voltem a observar questões comportamentais. A criança pode apresentar alguma resistência com a retomada de rotina.

É necessário escolher os comportamentos que você deseja modificar e estabelecer regras que irão ajudá-lo a ter controle sobre a situação.

Um exemplo: se a criança está se recusando a fazer tarefa, você pode estabelecer uma regra determinando que, após a realização da tarefa, ela tem a permissão para uma atividade prazerosa (brincar, videogame, computador, televisão). Organize horários de estudo.

Não existe uma fórmula mágica para conseguir mudanças no comportamento do seu filho. É essencial estabelecer regras e fazer com que sejam cumpridas. Além de sempre valorizar o comportamento adequado.

ESTABELEÇA REGRAS CLARAS

Uma regra clara mostra para a criança EXATAMENTE:

- o que você quer (ou não quer) que ela faça,
- como você quer que seja feito e,
- a consequência caso ela obedeça ou não.

Exemplo: "Filho, quero que você arrume sua cama todos os dias, na hora que você acordar. Estique bem os lençóis e cubra com a coberta. Fazendo isso logo que levanta, teremos mais tempo juntos no café da manhã."

CUMPRE O COMBINADO:

Cumpra sempre o que disse que iria fazer. Seja uma recompensa ou um castigo. Não devem existir exceções, cumpra o combinado!

Como usar o castigo?

Esta é uma das opções para educar seu filho. Deve ocorrer quando ele não respeita as regras estabelecidas. Pode ser de 2 tipos:



1) FICAR EM UM LOCAL SEPARADO, DURANTE UM TEMPO

Caso não se comporte de acordo com as regras, a criança deverá interromper o que estiver fazendo e ficar em um local sem distrações. O tempo deve ser proporcional à idade da criança. Se seu filho tem 8 anos, ficaria 8 minutos de castigo, por exemplo.

2) PERDA DE PRIVILÉGIOS

Se a criança não obedecer a regra, ela perde alguma coisa que gosta por um tempo determinado (ficar sem a televisão, não usar o videogame, não brincar com o vizinho). O tempo de privação pode variar de acordo com a idade da criança e a gravidade da desobediência.

Este Manual é direcionado a pais, mães e cuidadores de crianças em tratamento oncológico. As temáticas selecionadas buscam esclarecer as principais dúvidas de famílias que estão passando por esta situação. Pais relatam dificuldade para lidar com questões que extrapolam aspectos médicos, como obediência, limite, diálogo, relacionamento, rotina e sentimento. Este material é um guia, dividido em três sessões, que descrevem as principais fases do câncer: Diagnóstico, Tratamento e Pós-Tratamento.

Este material foi desenvolvido como dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina - UEL.