

FAMÍLIA COM CANCRO: A VIVÊNCIA DO CANCRO NA FAMÍLIA

Projecto de investigação desenvolvido no âmbito da disciplina de Seminário II,
referente ao 3º ano da licenciatura em Psicologia (1º Ciclo de Bolonha)

(2007)

Sofia Moleiro

Licenciada em Psicologia. Aluna do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde (Universidade Católica Portuguesa, Braga, Portugal)

Contactos:

sophiamoleiro@gmail.com

RESUMO

A vivência do cancro infantil na família é acompanhada por sentimentos difusos de negação e de angústia. A confirmação do diagnóstico é seguida de choque e tristeza, no entanto, é necessário reagir. Num primeiro momento, a família centra-se em si mesma e tenta circunscrever a doença através de comportamentos de ocultação e centralização na criança. A família aprende a ‘viver um dia de cada vez’ de modo a não perder a esperança de um dia retomar o ciclo vital interrompido pelo aparecimento do cancro. O início do tratamento representa uma nova etapa. Só nesta fase a família estará disposta a estabelecer contacto com o psicólogo, através de sessões não pontuais. Superar a crise que o cancro instalou requer um esforço conjunto de toda a família. Este acontecimento de vida representará um desafio evolutivo para toda a família.

Palavras-chave: Família, cancro, criança, (in)diferenciação

INTRODUÇÃO

Dor, sofrimento, desesperança, fatalidade, culpa e morte são palavras que, mesmo involuntariamente, associamos ao cancro. No entanto, neste último século os avanços na medicina têm acrescentado novas palavras a esta lista, tal como, esperança, cura, fé, confiança. A família enquadra-se dentro deste contexto pela sua capacidade de apoio, suporte, amparo e protecção, principalmente quando o doente é uma criança.

O interesse pela vivência do cancro na família, tendo como doente oncológico a criança até aos dez anos, surge: do desejo de conhecer e compreender o ser humano mesmo nas situações mais complicadas e, para que o psicólogo se torne “técnico do sofrimento” (Soccorsi & Paglia, 1989), precisa de contactar com esta realidade; Lichtman e Taylor (1986) estimaram que três em quatro famílias vão um dia ser ‘tocadas’ pelo cancro, o que nos alerta para a necessidade de formar técnicos de saúde direccionados para esta problemática; por último, Portugal carece de uma abordagem relacional neste âmbito aliás, esta é uma área pouco explorada, onde existem apoios limitados e muitos mitos associados.

Recordemo-nos sempre que este é um trabalho teórico, escrito sem experiência pessoal ou profissional no campo, o que nos remete para algumas limitações. Serão formuladas hipóteses com base na teoria relacional, tendo como base o autor M. Bowen (1966) e o trabalho de S. Soccorsi (1989). Não abordaremos apenas a teoria relacional, visto que é no âmbito da teoria cognitivo-comportamental que se encontra mais literatura e estudos. Como tal, torna-se necessário expor alguns conceitos da teoria de Bowen, como por exemplo, o que se entende por *massa indiferenciada do Eu familiar* e *escala de diferenciação do Eu*. O próprio Bowen afirma que a *massa indiferenciada do Eu familiar* é uma “expressão mais prática do que precisa (...) contudo tem demonstrado ser a mais eficaz para definir o conceito e poder comunicá-lo” (Bowen, 1966:35). Entender o que significa o *Eu familiar* é a chave para percebermos este conceito, mas primeiro é necessário compreender o que é uma família. “A família é um conjunto de diferentes sistemas (...) uma combinação de sistemas emocionais (força que motiva o sistema) e relacionais (modo como se expressa)” (Bowen, 1966:33). Esta interação de sistemas é diferente de família para família, porém todas são família. Cada família é única e singular e portanto, tem uma identidade própria. Desta forma, os seus vários elementos identificam-se uns com os outros, possuindo um “sentimento de pertença” (Minuchin, 1979). Este sentimento reforça a identidade familiar, ou seja, o *Eu familiar*. Então se o *Eu familiar* é uma identidade própria de cada família, o que é a *massa indiferenciada do Eu familiar*? Este conceito refere-se à identidade da família como uma massa sem diferenciação, isto é, como algo tão enredado em si mesmo que perde a capacidade de se distinguir. Se a *massa é indiferenciada*, quer dizer que apresenta um grande nível de fusionalidade, ou seja, os elementos da família agregam-se, formando alianças, dependendo excessivamente uns dos outros e muitas vezes isolam-se do mundo exterior.

De modo a avaliar os níveis de diferenciação da massa familiar e dos seus elementos individuais Bowen criou uma escala, a *escala de diferenciação do Eu*. Esta escala traduz-se num *continuum* que vai desde 0 (nível de indiferenciação máximo) a 100 (nível de indiferenciação mínimo). Nesta escala, não existe um conceito de normalidade, aliás os membros da família e até a própria família oscilam na escala, é aqui que reside a capacidade de reestruturação dos recursos de cada membro.

Retomando a estrutura do trabalho, o primeiro capítulo descreve-nos a percepção da criança sobre a sua própria doença. Quanto mais nova é a criança mais difícil se torna a conceptualização do problema. Ao explicar à criança a sua doença, é necessário ter em atenção o vocabulário usado, tal como todo o tipo de resposta e comportamentos tidos pela criança. Neste mesmo capítulo também é abordada a dor, contudo centramo-nos mais em técnicas de controlo de dor.

O segundo capítulo é organizado em quatro pontos fundamentais e centra-se, essencialmente, nos pais e irmãos. O primeiro é dedicado ao pré-diagnóstico, etapa caracterizada por um lado por um grande grau de ansiedade e incerteza e por outro por esperança. O segundo ponto reporta-se ao diagnóstico. A família reage com choque à notícia e adopta comportamentos, como a ocultação e a não pronúncia da palavra *cancro*, de modo a circunscrever a doença. Abstraindo-se do mundo exterior e tentando gerir a situação intra-familiarmente. O terceiro ponto remete-nos para a fase mais prolongada, a fase do tratamento. Depois da interiorização de que a doença é uma realidade familiar, a família reage. É preciso viver “um dia de cada vez”, dedicar-se à criança e assegurar-lhe protecção e que, ainda, existe esperança. Durante este caminho, surge a possibilidade de escuta na família. O terapeuta poderá acompanhar a família terapeuticamente e, aos poucos, ajudá-la no seu processo de diferenciação. O último ponto, refere-se à última fase da doença. A possibilidade de uma recaída assombra a família e quando tal sucede a morte pode estar próxima. Os pais e a criança são obrigados a confrontar-se com esta hipótese e a fazer de tudo para que a criança não sofra mais nestes últimos momentos. Os pais têm agora que aprender a lidar com a morte do filho. Sentimentos de vazio e perda preenchem-os. Algumas mães chegam a pensar numa possível gravidez face à perda. Contudo, sobreviver ao cancro também se traduz numa fase difícil de adaptação para a família. É preciso abandonar as anteriores estratégias adoptadas para lidar com o cancro e abraçar o futuro.

Uma doença como o cancro é algo que abala toda a família. A família vê-se perante uma crise inimaginável que terá de enfrentar e superar. Desde a fase de diagnóstico ao fim do tratamento, a família passará por diversas situações desgastantes que farão com que se una e que junta encontre forças para superar esta crise.

CAPÍTULO I

1. A percepção da criança

A infância é uma etapa fundamental das nossas vidas, tomamos contacto com o mundo pela primeira vez e desenvolvemos capacidades cognitivas, emocionais, sociais e motoras. O diagnóstico de cancro nesta etapa representa para a criança uma infância diferente, enfrentará tratamentos dolorosos e eventualmente traumáticos, longas estadias no hospital e ficará afastada dos pais, dos amigos e da escola, o que comprometerá as suas experiências de socialização, conviverá com pessoas estranhas ao seu ambiente e sofrerá efeitos secundários dos tratamentos, tanto psicológicos como físicos: vómitos, náuseas, queda de cabelo, etc. Contudo, segundo a Acreditar (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro), cerca de 70% dos cancros infantis podem ser totalmente curados, o que desperta esperança nos pais, crianças e técnicos.

As crianças têm uma condicionante comparativamente aos adultos, a idade. Este é um factor importante a considerar visto que, uma criança de cinco anos não compreende a sua doença da mesma forma que uma criança de dez. Estudos a longo prazo, referidos por Trianes (2002), revelam que crianças entre os seis meses e os quatro anos com história de longos internamentos correm o risco de revelar problemas de conduta e dificuldades de aprendizagem na idade escolar e na adolescência. Estas crianças não compreendem a magnitude da doença, nem o porquê dos tratamentos. A sua aflição centra-se na hospitalização, no medo dos tratamentos médicos e no afastamento dos pais. A hospitalização representa uma quebra nas rotinas diárias da família o que associado aos tratamentos médicos dolorosos e invasivos, confunde e assusta a criança e fá-la crer que se trata de um castigo. Segundo Bowen (1966), podemos hipotetizar, que o medo do afastamento dos pais aumentaria a fusão entre a criança e os seus pais. Esta fusão reflectir-se-ia na família por um baixo nível de diferenciação, o que iria contribuir para o aumento da ansiedade, para um baixo nível de autonomia e em dificuldades na gestão de emoções.

Algo que também confunde a criança é o facto dos pais permitirem tais tratamentos, por isso deve-se tentar explicar à criança o que se passa restringindo-nos ao seu vocabulário e à sua realidade. O'Dougherty e Brown (1990) referem ainda que, crianças entre os dois e três anos podem culpabilizar-se pela doença ou ter uma atitude desafiante, revelando-se desobedientes e opondo-se a todos. Isto significa que a criança ainda não aprendeu a estabelecer a sua autonomia e identidade de forma sociável. Retomando Bowen, estas regressões podem estar relacionadas com oscilações na escala de diferenciação. Tendo em conta o estado emocional das crianças, estas podiam já ter atingido um nível de diferenciação do eu mais elevado, contudo ter regredido, demonstrando assim, comportamentos mais característicos de níveis mais baixos como a culpa e

comportamentos próprios de um nível mais elevado como por exemplo, perguntar aos pais a razão de tais tratamentos.

Segundo Piaget, crianças com quatro e cinco anos, ou seja, em idade pré-escolar situam-se no estágio pré-operatório de desenvolvimento cognitivo caracterizado pelo início do pensamento simbólico em que as ideias substituem a experiência concreta. As crianças dicotomizam o mundo em bom e mal. Nesta fase, mais uma vez, a culpa é um sentimento presente, a criança pode sentir-se culpada pensando que a doença é um castigo por ter desejado ou feito algo de mal ou não permitido. Esta situação inibe a iniciativa à adaptação ao diagnóstico. Contudo, algumas crianças já demonstram compreender a doença de uma forma mais objectiva. Uma das características desta idade é o temor da mutilação, este medo traduz uma compreensão confusa da doença. Algumas crianças julgam que o corpo é a soma de todos os órgãos cuja relação desconhecem e imaginam que todos são essenciais à vida. Neste sentido, Petrillo e Sanger (1980) constataram que algumas crianças pensavam que, ao fazerem análises sanguíneas todo o seu sangue saia do corpo, através da seringa. Para evitar estas suposições erróneas é necessário ter uma conversa esclarecedora com a criança, sempre tendo como base os seus conhecimentos. Não nos esqueçamos que nesta idade a criança adquire novo vocabulário e aprende a comunicar e socializar-se, estes são aspectos que temos de considerar de modo a evitar que a criança tenha dificuldade em expressar os seus sentimentos, retraindo-se e dificultando a aceitação da doença. Aliás, segundo Barrio e Maestre (1989) crianças em idade pré-escolar podem apresentar comportamentos irrequietos, alterações de ritmo, choro, problemas alimentares, depressão, tristeza e condutas regressivas que irão interferir na sua autonomia e autocontrolo tais como, chupar o dedo, descontrolo dos esfíncteres, etc.

Relativamente às crianças entre os cinco e os dez anos, portanto em idade escolar, podemos verificar que estas constroem uma concepção acerca do mundo, mais objectiva e flexível, tal como descrito por Piaget no estágio das operações concretas. Esta visão irá influenciar a forma como as crianças vêem a sua doença. Desta forma, procuram informação e colocam questões acerca da sua doença e tratamento. Como referimos anteriormente, é importante esclarecer a criança, evocando as suas concepções e utilizando vocabulário e linguagem adequados à sua idade e fase de desenvolvimento. Esta atitude, fortalecerá a relação terapêutica entre a tríade criança, pais/irmãos e psicólogo, criará ou aumentará um vínculo de confiança e de segurança e auxiliará numa melhor aceitação por parte da criança e família dos cuidados e tratamentos. Em comparação com as crianças em idade pré-escolar, as crianças em idade escolar revelam uma preocupação acrescida com a privacidade, aspecto que se deve respeitar de modo a proporcionar conforto e bem-estar à criança. Verificamos ainda que, algumas crianças são excessivamente obedientes, resignadas ou passivas, estas reacções podem estar a encobrir problemas de falta de confiança e de escassas competências para lidar com o stress causado pela doença (O'Dougherty e Brown, 1990: 245).

1.1. A dor

A dor é o sintoma mais característico desta doença, não só pela doença em si mas também, pelos tratamentos associados. É algo difícil de avaliar, visto que cada um a percebe de maneira diferente e reage de maneira diferente. Relacionada com a dor está a ansiedade. A ansiedade é considerada como a “resposta universal ao stress médico” (Trienes, 2002: 243) e nas crianças manifesta-se através de hiperactividade, estado de alerta excessiva com dificuldades em dormir, diarreia, taquicardia, etc. Com o intuito de diminuir a ansiedade e controlar a dor, a literatura refere algumas intervenções cognitivo-comportamentais (Pereira & Lopes, 2002), tais como, o treino da respiração, o treino imagético, o ensaio comportamental e o reforço positivo. No treino da respiração, utiliza-se por exemplo, a respiração diafragmática. No treino imagético, podemos pedir à criança para imaginar como o seu herói favorito dos desenhos animados reagiria aos tratamentos. No ensaio comportamental, apenas com crianças mais velhas, podemos recriar alguma situação que a assuste através do roll-play. O reforço positivo pode ser associado a estratégias de distração, como por exemplo, contar histórias, desafios intelectuais e jogos de vídeo. Em caso de cirurgia deve-se tentar familiarizar a criança com os técnicos e material cirúrgico através de visitas ao bloco operatório. Outro método sugerido, mas mais polémico, é a hipnose. Os estudos de Hilgard e LeBaron (1982) bem como os de Kellerman e colaboradores (1983) utilizando a hipnose (técnica da imaginação guiada), obtiveram, numa intervenção para aliviar a dor decorrente das intervenções médicas numa amostra de 30 crianças com doença oncológica, excelentes resultados. Também, Rossi (1993) demonstrou que a hipnose, utilizando técnicas de conotação e conversão do sintoma num sinal, reforça o funcionamento do sistema imunológico.

Este capítulo introdutório permite-nos compreender a percepção da criança, até aos dez anos, sobre a sua própria doença. Nestas idades, adquire-se capacidades a nível motor, cognitivo, social e emocional, o que faz com que o aparecimento de uma doença oncológica na vida da criança e da sua família, seja um acontecimento de vida marcante que representa uma mudança radical. Quanto mais novas são as crianças, mais dificuldades têm em se aperceber sobre o que as rodeia e tudo o que a doença oncológica implica. Desta forma, as suas reacções variam desde a obediência à desobediência, da culpa aos comportamentos desafiantes e às regressões. Explicar à criança a sua doença é um passo difícil mas necessário, que poderá ser auxiliado pelo psicólogo. A dor também é um aspecto importante, que através de diversas técnicas tal como, a hipnose, a respiração diafragmática, o treino imagético, o ensaio comportamental e o reforço positivo tenta ser atenuada. Todos estes aspectos devem ser considerados quando lidamos com a família e a criança, tal como veremos no próximo capítulo.

CAPÍTULO II

1. Pré – Diagnóstico

O pré-diagnóstico é uma etapa caracterizada por uma grande ansiedade e tensão. É uma etapa em que o diagnóstico ainda não está confirmado e por isso a incerteza e o medo são constantes. Perante a hipótese do diagnóstico de cancro muitas mães (normalmente a mãe é que recebe o diagnóstico e acompanha a criança às consultas) depositam esperanças noutra diagnóstico ou em vários que consideram menos graves, mentalizam-se que esta doença só acontece aos outros de modo a ocultarem o diagnóstico a si mesmas e aos outros (Gomes & col., 2004). Alguns médicos reforçam estes comportamentos ao colocarem a hipótese de outros diagnósticos alimentando falsas esperanças nas mães. Contudo, algumas mães referem ter sido positiva a preparação dada pelos médicos ao receberem o diagnóstico final.

Durante esta fase de exames de diagnóstico e incertezas, é difícil para o psicólogo acompanhar a família, principalmente por razões técnicas. O psicólogo pode preparar a família para o diagnóstico tentando trabalhar a gestão de emoções entre outros factores.

2. Diagnóstico

A primeira reacção perante a confirmação do diagnóstico é de choque, de raiva, de negação e de sofrimento. Face a uma doença desconhecida e imprevisível surgem sentimentos de impotência e de desesperança nos pais. A possibilidade de morte é constante e a ansiedade e preocupação ocupam constantemente o imaginário dos pais. Nenhuma mãe ou pai está preparado para o IPO, como podemos verificar pelo testemunho de um pai: “Subi no elevador, saí a correr, abri a porta do internamento e dei um passo e entrei. Deparo-me com muitas crianças sem cabelo, pálidas, cheias de ‘tubos’ a sair pelo peito, agarradas a umas máquinas cheias de sacos e... bloqueei completamente! Seguramente que durante mais de 30 segundos não me mexi nem falei. Lembro-me ainda hoje que as enfermeiras me faziam perguntas mas eu não conseguia responder, apesar de as ouvir.” Face a tal choque os pais adoptam comportamentos de modo a protegerem os seus filhos.

Segundo o estudo de Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva e Gonçalves (2004) realizado no Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa, algumas mães confessam não proferir a palavra *cancro* por esta ser considerada pela sociedade e por si mesmas como uma “palavra pesada carregada de uma enorme fatalidade” (Gomes & col., 2004:524). Sendo uma palavra com

uma grande conotação negativa, principalmente por ter uma forte associação semântica com a morte. Estas mesmas mães, também não permitem que os familiares a pronunciem e utilizam outros termos para descrever, ao filho, a sua doença. Contudo, este não é o único comportamento de ocultação utilizado pelas mães. A normalização da vida quotidiana é outro exemplo, que consiste na não alteração das rotinas a que a criança estava habituada. Aplicando as mesmas regras de sempre e atribuindo-lhe os mesmos deveres, direitos e obrigações. Estas atitudes demonstram o quanto as mães tentam circunscrever a doença, ou seja, controlar a doença do filho o mais possível. Esta é uma necessidade não só sentida pela mãe, mas por toda a família. A família volta-se para si mesma e cria uma ‘barreira invisível’ com o mundo exterior ameaçador. Esta atitude fá-la estagnar na fase do ciclo vital em que se encontra, aumentando a fusionalidade e consequentemente o nível de indiferenciação intra-familiar. Este aumento da fusionalidade e da indiferenciação da *massa* familiar são estratégias defensivas adoptadas face à angústia de separação sentida perante o diagnóstico. O que irá derivar numa cristalização das relações familiares. Nesta perspectiva, a doença oncológica será encarada como um indutor de crise, uma crise que poderá gerar desenvolvimento e ajudar a família a retomar a evolução do ciclo familiar. No entanto, nesta fase a família ainda não está preparada para gerir esta crise e portanto ficará presa no aqui e no agora, crescendo nela um desejo de “parar o tempo” (Soccorsi & Paglia, 1989).

Retomando o estudo já referido realizado no IPO e a restante literatura, verificamos que se forma um triângulo entre mãe, pai e filho. Em que a relação mãe/filho é acentuada e em alguns casos até poderá ser equiparada a uma relação simbiótica. A mãe, numa tentativa de circunscrever a doença do filho e aliviar a sua dor e sofrimento, sente uma necessidade de estar sempre presente o que fará com que a sua relação com o filho se fortifique e, mesmo inconscientemente, coloque o pai de parte. A evolução deste triângulo relacional será explorada ao longo do trabalho.

2.1 Ambiente hospitalar

O hospital pode mostrar-se um local ameaçador, com todas as suas rotinas e aparentes indiferenças, tal como descrito pela mãe de uma criança hospitalizada: “(...) no hospital há muitas crianças que entram e saem(...) há esses quadros todos, mas como o hospital está em rotina, quando entra mais uma pessoa se calhar essa máquina toda não compreende que é mais uma pessoa que entrou... de repente nova no meio”. Como psicólogos devemos, no primeiro encontro, acolher estas famílias, fornecendo informações de carácter geral sobre a organização da divisão, sugerir comportamentos fase à criança e dar a conhecer experiências vividas por outros pais e crianças (Soccorsi & Paglia, 1989). Evitando assim este sentimento de abandono e desorientação inicial sentida pela família, mostrando à família que também estamos ali por ela e

não apenas pela criança doente. Este primeiro contacto é muito importante pois, oferece-nos a possibilidade de iniciar um futuro rapport.

3.Tratamento

Após o choque inicial do diagnóstico, a família é constrangida a reagir. Cada família e cada um dos seus membros reage de diferentes formas, no entanto todas parecem ter algo em comum, o medo da separação. Este medo, muitas vezes referido como angústia de separação cresce, e os pais sentem necessidade de estar sempre presentes, descuidando não só da vida familiar como também do seu emprego. Nesta fase, as mães perpetuam a estratégia anterior de ocultação, continuam a ocultar a gravidade da doença, os tratamentos e a dor. Chegam a dizer aos seus filhos que não dói mesmo quando sabem que vai doer.

Tudo se resume ao filho doente, as suas necessidades são colocadas acima de qualquer outra. Assim, os pais tentam ser omnipresentes adiando todos os seus projectos pois, percebem que o dia de amanhã é incerto, por isso aprendem a “viver um dia de cada vez”, agarrando-se à esperança (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002). Num desabafo, uma mãe diz-nos, “onde teria chegado a minha capacidade de resistência, se não tivesse descoberto estes dois poderosos alicerces? Não sei...” Também a fé religiosa tem vindo a ser referida como um importante factor que dá confiança e força na luta contra o cancro. A fé “caracteriza-se como uma confiança no futuro que pode ser mais ou menos evidente conforme as características da personalidade tanto dos pais como do filho, e as diversas fases pelas quais a doença passa” (Silva & col, 2002: 55).

A constante presença no hospital repercute-se a nível económico e financeiro visto que um dos pais opta por abandonar o emprego e dedicar-se inteiramente ao filho. Conger e col. (1994, 1995) estudaram 225 famílias de Iowa e verificaram que os problemas económicos contribuem para o aumento do conflito entre casal e para a depressão parental. O estado emocional dos pais reflecte-se na criança. Podemos dizer até que, a reacção dos pais é determinante e que a sua presença ao lado da criança é fundamental. Existe um laço que os une. Esta consideração remete-nos para a teoria da vinculação, que representa aqui um papel importante.

3.1. Vinculação

A teoria da vinculação foi desenvolvida por Bowlby, que definiu vinculação como um processo relacional que se inicia aquando da gravidez e dura até mesmo depois da morte. Neste processo, existe uma figura de vinculação principal, que habitualmente é a mãe. A relação construída entre a mãe e a criança irá influenciar todas as futuras vinculações. Desta forma, criar-se-á um modelo interno que nos guiará ao longo da vida, porém, a vinculação é um processo dinâmico podendo ser influenciada por acontecimentos de vida que alterarão positiva ou

negativamente o estilo anteriormente integrado. Neste sentido, o tipo de vinculação da mãe, do pai e da criança condicionam a adaptação à doença oncológica.

Se por um lado, Bolwby aplicou a sua teoria da vinculação ao desenvolvimento do indivíduo por outro, Wynne (1988) transportou essa mesma teoria para o desenvolvimento das relações, descrevendo as mudanças no sistema familiar como epigenéticas. Por epigenesis Wynne (1988) entende “os acontecimentos que se estão a construir (*becoming – génesis*) sob (*upon – epi*) outros imediatamente precedentes. As influências constitutivas e experenciais dos acontecimentos recombina-se em cada fase de modo a criar novas potencialidades, o que determina a próxima fase. Se as transacções em alguma fase forem distorcidas ou omitidas, todas as fases subsequentes serão alteradas pois serão construídas sob um sub-extracto diferente¹”. Desta forma, Wynne (1988) descreve quatro capacidades da família implícitas no seu modelo: vinculação/cuidador, comunicação, resolução de problemas em conjunto e mutualidade. Cada uma destas capacidades está interligada e pode alterar-se consoante a fase da doença e o tipo de vinculação.

Os pais que apresentem uma vinculação segura têm uma boa comunicação, traduzida por uma capacidade de partilha e entajuda entre ambos. Estes casais partilham responsabilidades e tentam encontrar um tempo para eles próprios, de modo a atingirem um possível equilíbrio. O que contribui para reforçar a relação do casal, pois estes pais percebem que só unidos poderão ajudar o filho e assim apresentam uma eficaz resolução de problemas em conjunto. Estes casais lidam bem com a troca de papéis que a doença pressupõe. A mutualidade requer que a família se adapte e modifique as suas respostas perante novas situações. Numa situação como a doença oncológica infantil, os pais referem recorrer a “forças interiores que pensavam não existir, para se manterem firmes e aguentarem a caminhada longa que terão de percorrer (...) transmitindo-lhes [aos filhos] força, segurança e optimismo” (Gomes & col, 2004: 526). Encontrando assim, maior resistência física e psicológica o que permite criar novos recursos (Silva & col. 2002). Contrariamente ao que sucede quando apenas um dos progenitores fica responsável pela criança, quer por se tratar de uma família monoparental, quer por um dos membros do casal não conseguir enfrentar a situação, são relatados momentos de solidão e revolta misturados com sentimentos de impotência tal como, falta de apoio e de partilha (Silva & col, 2002).

Relativamente à vinculação insegura, quer seja ambivalente, evitante ou desorganizada, estas quatro capacidades manifestam-se sob outras formas. Por exemplo, no caso de uma vinculação insegura ambivalente, a centralização excessiva na criança pode reflectir um envolvimento emocional excessivo. Na vinculação insegura evitante, pode existir uma comunicação constringidamente guardada/protegida (*constricted guarded communication*) em

¹ Traduzido do inglês, Cit in Weitts, K., Reiss, D., (1996) “Family reorganization in response to cancer: a development perspective”, In Baider, L., Cooper, C. L. & De-Nour, A. K., (1996), *Cancer and the family*, John Wiley & Sons Ltd, p. 16

que um dos membros do casal opta por se defender não falando, enquanto que o seu parceiro sente necessidade de desabafar. Com efeito, em qualquer vinculação insegura parece haver falta de uma capacidade de partilha, onde o casal possa encontrar um espaço comum de comunicação e onde possam reforçar a sua relação e apoiar-se mutuamente. Neste sentido, retomaremos o conceito de triângulo relacional já referido no ponto dois sobre o diagnóstico deste mesmo capítulo. Perante uma vinculação insegura poderemos supor uma relação simbiótica. Tendo em conta que, normalmente é a mãe que permanece com o filho poderemos supor que estes formariam uma aliança emocional que excluiria o pai. Esta aliança seria prazerosa no sentido em que responderia à angústia sentida por ambos, dando alguma segurança. Todavia, esta relação simbiótica, ou seja, esta partilha intensa entre mãe e filho dará lugar a uma fusão entre ambos, que se reflectirá na centralização exclusiva na criança por parte da mãe. Descurando, desta forma, da sua relação com o pai. O pai será visto como um estranho e tentará reconquistar um dos membros do triângulo, provavelmente o filho. Este ‘jogo’ de aproximações e afastamentos, levará a família a oscilar constantemente na escala de diferenciação. Apresentado ora comportamentos fusionais, ora comportamentos seguros e responsáveis.

Referimo-nos ao tipo de vinculação do casal pois este repercute-se em larga escala na criança. O comportamento tido pelos pais influencia directamente as respostas emocionais da criança, mas também a dos outros filhos, ou seja, a dos irmãos. Os irmãos da criança doente sofrem não só pela doença do irmão como também pela constante ausência dos pais. Deixa de existir espaço para os irmãos. É difícil, para os pais, conciliar as estadias no hospital com a atenção a dar a todos os filhos. Muitas vezes, os irmãos são preenchidos por sentimentos de negligência, alienação e dificuldade em comunicar necessidades e preocupações. Apesar disso, sentem uma profunda ‘necessidade de saber’. Podem sentir ciúme devido à atenção e centralização na criança doente e vergonha devido ao aspecto da mesma. No entanto, estes sentimentos são seguidos de culpa, tal como de medo e tristeza. Assumem uma responsabilidade acrescida na rotina diária onde frequentemente estão separados dos pais e sentem ter de crescer muito cedo (Dolgin & Phipps, 1996). Dependendo da idade dos irmãos, os pais devem tentar implicá-los nos cuidados prestados à criança doente, de modo a que estes se sintam integrados e não de parte. Desta forma, poderão ter uma compreensão mais ampla da doença do irmão. Apesar de tentarem compreender a doença do irmão é difícil para uma criança perceber porque razão não existe espaço para ela. Desta forma, surgem fantasias de salvação e de compensação, que são a expressão da impotência dos irmãos e o desejo de um papel mais activo de modo a ajudar o irmão doente. A separação dos pais em relação aos irmãos reporta-nos, de novo, para a vinculação. Com as frequentes estadias no hospital, os pais deixam de ter tempo para acompanhar os irmãos, são poucas as ocasiões em que a família pode estar junta e conviver.

Ainsworth (1989) definiu quatro características que distinguem as relações de vinculação das relações sociais: a procura de proximidade, a noção de base de segurança, a noção de

comportamento de refúgio e as reacções marcadas perante a separação. A falta de proximidade² com os pais é característica dos irmãos de crianças com cancro. Esta falta dificultará a construção de uma base de segurança que garanta à criança espaço para explorar o meio à sua volta e em seguida, retomar o seu refúgio, ou seja, os seus pais. Perante esta situação de angústia, o sistema de vinculação é intensamente activado. Estas manifestações de angústia servem de sinal de comunicação para alertar a figura de vinculação. De modo, a que estes notem a aflicção da criança e dêem lugar a respostas reconfortantes. A falta de resposta por parte dos pais significa a falta de construção de um refúgio para o qual os irmãos possam voltar. Tal pode suscitar sentimentos de separação que implicarão a capacidade de se diferenciarem, visto que as suas relações vinculativas base não estarão bem definidas. Como já referimos, os pais devem tentar integrar os irmãos nos tratamentos do filho doente e tentar dar o maior apoio possível a estes, de modo a, responder à sua chamada de atenção. Nestas ocasiões, a família alargada pode ser uma importante fonte de apoio. Os avós podem tomar conta dos netos e acompanhar os pais nos tratamentos dando-lhes apoio.

3.1.1. Ser pai

Como já referimos várias vezes ao longo do trabalho, a mãe assume o papel principal nos cuidados ao filho. Este facto tem sido constatado ao longo de vários estudos. No entanto, será mesmo a mãe que assume o papel principal ou serão os estudos que se focam mais nela? De facto, a mãe é essencial a todo o processo, mas e o pai? Onde está ele? R. Piperno diz-nos “a mãe representa a aceitação total do princípio interno do prazer, o pai subentende o princípio da realidade” (p.187). Neste sentido, verificamos duas representações distintas, o que é ser mãe e o que é ser pai. Enquanto que, ser mãe é aceitar, desejar e “amar incondicionalmente”, ser pai é impor regras, responsabilidades e dar segurança, é “amar condicionalmente”. Parece que mãe e pai são dois opostos de um mesmo continuum, em que, numa das extremidades temos a emoção, a mãe e na outra o racional, o pai. Esta concepção é ainda muito predominante na nossa cultura. O pai sente que é seu dever proteger a família e proporcionar-lhe segurança, porém perante a doença oncológica do filho o pai sente que devia ter identificado o perigo mais cedo e agido. “Sinto que devo fazer qualquer coisa, que o peso desta situação recai sobre mim, que todos esperam qualquer coisa, a minha mulher, os meus sogros, os meus colegas de trabalho, os meus pais e parentes, desaprovam esta situação, como se de algum modo eu fosse responsável, pretendiam que eu fizesse simplesmente um milagre.” Este é o testemunho de um pai, que sente o peso que a sociedade deposita sob a figura paterna. De facto, os pais encontram-se numa situação contraditória, se por um lado a sociedade, os familiares e a mulher exigem apoio, segurança e respostas, por outro lado exigem que este continue a trabalhar e proporcione o sustento financeiro

² Será importante assinalar que não nos referimos apenas à proximidade física, mas também à proximidade sob a forma de apoio, atenção e protecção.

de que a família precisa. Estes aspectos são causadores de grande ansiedade e stress e podem gerar conflito entre o casal.

Apesar de, a bibliografia ser escassa no que diz respeito ao papel do pai, podemos salientar que ele desempenha um papel importantíssimo na luta da família contra o cancro. Tal como, a criança é influenciada pelo estado emocional da mãe também o é pelo do pai. Neste sentido, reforçamos a ideia de que, é necessário que as crianças sintam a presença de ambos pois, pai e mãe são pólos opostos de um mesmo íman.

3.2. Intervenção terapêutica

A família toma os primeiros passos para estabelecer contacto. Demonstrando vontade de saber e ter acesso a informação mais precisa sobre a doença. Esta procura proporciona uma oportunidade de colóquio entre família e psicólogo. Pela primeira vez, a família está disposta a escutar e a ser escutada. Talvez, isto se deva ao facto do processo de cristalização abrandar a sua intensidade. Neste sentido, a família parece disposta a tentar lidar com a crise que a doença oncológica fez surgir no seio intra-familiar. Esta disponibilidade da família conflui num encontro terapêutico, que representa uma oportunidade para a família lidar com a doença. Este primeiro encontro é seguido da promessa de outros por parte da família. Ao fim de cada encontro a família crê que o próximo será mais proveitoso e importante que o antecedente (Soccorsi & Paglia, 1989). No entanto, o facto de a família continuar a desejar “parar o tempo” e não o conseguir entra em conflito com o desejo de terapia. Este conflito fará com que a família entre em crise. Esta crise poderá ter duas soluções, ou reforça a cristalização como mecanismo de defesa e portanto aumenta a fusionalidade e a indiferenciação dentro da família. O que faria com que a família continuasse estagnada no ciclo vital. Ou, proporciona uma oportunidade à família de interpretar a doença oncológica como um indutor de crise que poderá quebrar o mecanismo de defesa e ajudar a família a retomar a evolução do ciclo vital. Soccorsi e Paglia (1989) aperceberam-se do desejo da família em “parar o tempo” e de como este aspecto impede a família de aderir verdadeiramente à terapia. Nesta perspectiva, desenvolveram uma estratégia que favorece o processo de diferenciação da família e denominaram-na por acto terapêutico.

3.2.1. Acto terapêutico

O acto terapêutico exige em primeiro lugar uma adaptação por parte do terapeuta. Bowen (1966) foi o primeiro terapeuta familiar a falar da formação do terapeuta. Este defendia que antes de ser terapeuta, o aluno deveria aplicar a terapia familiar, a si e à sua família. Esta estratégia permitiria ao aluno confrontar-se com a sua família de origem. Deste confronto, o aluno deveria conseguir consolidar a sua relação com a família de origem e crescer como pessoa e futuro terapeuta. Crescer como terapeuta também é algo que advém da prática, tal como nos relembra

Bowen, “a experiência ensinou-me que quanto mais conhece um terapeuta uma família, mais se conhece a si mesma essa família, e quanto mais se aprende com a família, mais se forma o terapeuta” (p. 9).

Lidar com a família com cancro requer do terapeuta flexibilidade e adaptação, que são capacidades cultivadas aquando da formação do terapeuta. É necessário desconstruir o rigor metodológico tido até aqui, ou seja, é inevitável que se abandone a ideia de encontros regulares e precisos. O terapeuta terá, “a todo o custo, de se adaptar à diversidade da realidade humana” (Soccorsi e Paglia, 1989:11). O terapeuta terá de uniformizar a sua linguagem simbólica com a linguagem concreto-somática da família. Desta forma, Soccorsi e Paglia (1989) definiram acto terapêutico como pequenas intervenções não pontuais, que permitem ir introduzindo novos conteúdos. No entanto, temos de considerar que a família não vem à procura de ajuda mas de suporte, não pretende mudar nada. Terá de ser o terapeuta a intervir de forma criativa e provocatória, mas sem muita rigidez. Esta estratégia reforça a adesão terapêutica.

O terapeuta terá que estar sempre atento, de modo a aproveitar todas as oportunidades para estimular uma redefinição das relações. Desta forma, terá que considerar a fase do ciclo vital que a família se encontra, a fase da doença, o nível de rigidez da cristalização das relações e a própria história da família. Será a flexibilidade e competência do terapeuta que o ajudarão a determinar a fase em que a família se encontra de modo a ajudá-la a diferenciar-se e evoluir no ciclo vital.

Uma qualquer família, sem nenhum sintoma associado pode oscilar na escala de diferenciação, não tendo obrigatoriamente que se situar no nível máximo. Muito pelo contrário, até o próprio Bowen (1966) afirma nunca ter conhecido nenhuma família que preenche-se todas as características do último nível. Neste sentido, pretendemos demonstrar que não estamos a lidar com famílias perfeitas, até a família que se encontre no nível mais alto de diferenciação não saberia como reagir perante uma situação de doença oncológica. Contudo, parece-nos que qualquer família se une na luta contra a doença, pelo menos num primeiro momento. Este apresenta-se como um importante factor que iremos designar por coesão familiar.

Vários estudos demonstram que a coesão familiar e a expressividade influenciam a adaptação da família ao cancro. Demonstram que, elevados níveis de coesão familiar e suporte estão associados a baixos níveis de stress parental e melhoram a relação do casal (Barbarin & col, 1985: Noll & col.). Também aparecem associados, a uma elevada auto-estima (Wallander & col, 1989), a um melhor funcionamento social e psicológico e a baixos níveis de conflito parental (Varni & col., 1989). A coesão familiar aparece, igualmente, relacionada com problemas comportamentais, tanto por parte da criança doente como por parte dos irmãos (Garmezy & Masten, 1986). A coesão familiar evidencia-se, assim, como um importante factor, que influencia diversas componente do sistema. A expressividade, também, tem vindo a ser indicada como um importante factor que se encontra relacionado com a coesão. A expressividade relaciona-se com a

forma de comunicar dentro da família, quer seja uma comunicação verbal ou não-verbal. Desta forma, a coesão familiar e a expressividade são considerados dois factores protectores, podendo ser relacionados com a indiferenciação sentida na família.

Uma forte coesão familiar facilita a comunicação entre os membros da família, o que suscita um maior nível de partilha e compreensão. É transmitida segurança e protecção e a ideia de que todos juntos poderão encontrar esperança e lutar contra a doença. A família que apresenta estas características situar-se-á num nível elevado da escala de diferenciação. Portanto, é uma família unida, segura e convicta que vencerá a doença. Esta família também terá mais facilidade em comunicar com os outros elementos do sistema, expressando as suas angústias, preocupações ou alegrias. O casal será provavelmente próximo e corresponderá às características já referidas da vinculação segura segundo Wynne. Contudo, esta família não é perfeita. Em alguns momentos, pode afastar-se um pouco e aumentar o nível de indiferenciação. Se for apenas um dos membros a afastar-se, o sistema reagirá e fará com que o membro volte para o seu antigo 'posto'. Haverão outros momentos de incerteza e dor, em que a família terá dúvidas e medos. Por exemplo, perante os efeitos secundários da quimioterapia como a queda de cabelo, a família não desanimará e arranjará estratégias de compensação, como a igualização de comportamento. Uma mãe relata que, quando a filha iniciou os tratamentos, mãe, pai e irmã também cortaram o cabelo curtinho, dizendo que se tratava de uma moda familiar (Gomes & col, 2004).

A família aproveitará esta oportunidade para amadurecer e, apesar de, poder vir a estagnar no ciclo vital, estará mais disponível à evolução. Desta forma, o cancro pode ser encarado como um indutor de crise, ou seja, o cancro irá provocar mudança. Oferecendo a oportunidade à família de fragmentar a cristalização da relação e redefinir a fusão rígida que mantém a indiferenciação do sistema. Assim, a família retomará o ciclo vital. O terapeuta terá mais facilidade em introduzir novos conceitos neste sistema, visto que estarão mais receptivos. A grande diferença desta família para as outras em níveis mais baixos de diferenciação, é que esta família saberá gerir as suas emoções e procurará sempre novas soluções.

Uma família que já tenha problemas relacionais antes do aparecimento da doença, terá mais dificuldade em se adaptar. A coesão familiar é inconstante, tal como a comunicação. Esta família é mais sensível, no sentido em que, perante uma situação de alegria ou desânimo reage sempre muito emocionalmente. Os membros desta família são, muito dependentes uns dos outros, possuem pouca autonomia e um alto nível de fusão. Neste sentido, a coesão também pode ser interpretada como patológica, porque não se trata de uma coesão de união e partilha, trata-se de uma coesão de dependência.

Tal como já foi referido, a família sente uma enorme necessidade de "parar o tempo" de modo a, circunscrever a doença e tentar controlá-la. Esta família agarra-se a esta possibilidade e fecha as outras. Esta hipótese não é linear, há famílias que apesar de tudo aderem à terapia e vêm

nela uma forte fonte de suporte. Contudo, algumas recusam estabelecer contacto psicológico, embora tenham comportamentos não-verbais que o contradigam.

A cristalização das relações é também um aspecto importante. Quanto mais rígida for esta cristalização, mais difícil será quebrá-la. Será o abrandamento da cristalização que contribuirá para o avançar do ciclo vital e para a introdução de novos conteúdos por parte do terapeuta que possam provocar a família a reagir. Neste sentido, os esforços do terapeuta devem ir no sentido de ajudar a família a conseguir chegar a um nível mais elevado. Contudo, a maioria das famílias assim que encontra um equilíbrio emocional perde a motivação para a diferenciação. O mesmo sucede com alguns casais, apesar dos esforços não encontram forma de se apoiarem mutuamente e optam pelo divórcio.

A terapia constitui para as famílias com cancro uma importante fonte de suporte e amparo. O psicólogo, em conjunto com a família, encontra formas de combater o cancro e retomar o seu ciclo vital. Este acontecimento ficará para sempre cravado na história de vida da família, como podemos constatar nas palavras de uma mãe, “A experiência vivenciada ao longo de todo o processo de tratamento faz parte, definitivamente, do nosso mundo interior.”

3.3. Profissionais de saúde

O apoio dado pelos profissionais de saúde, médicos, enfermeiros, psicólogos e até voluntários tem sido referenciado como de extrema importância. Os pais dão imenso valor aos profissionais que os escutam, que os tentam compreender e que demonstram preocupação e disponibilidade. Estas características contrariam a ideia de se ser tratado como um objecto, como alguns pais referem e vão ao encontro da opinião dos próprios profissionais. Os profissionais de saúde, apesar de reconhecerem que estas relações são mais desgastantes, afirmam que “requerem mais proximidade, envolvimento e intimidade, derivando numa grande satisfação pessoal” (Peteet & col, 1992:16).

A importância percebida dos pais em relação ao empenho dos enfermeiros nas pequenas coisas é vital, e é visto como um factor promotor de esperança, como podemos verificar por este testemunho: “Os miúdos gostam muito de banana, não podem. Só para os miúdos isolados, porque os outros meninos não podem comer bananas porque há poucas bananas. (...) E vocês [enfermeiros] (...) tem uma responsabilidade como pessoa, transmitir isso que a gente lhe está a dizer por palavras suas. E se ao entrar numa sala, passar por uma sala onde estão crianças a comer e disser assim ‘não, este menino gosta de banana e ele come a banana!’, e têm que aparecer as bananas, venham de onde vierem! Nesse momento você está a contribuir para a felicidade daquela criança! E para o ajudar a ultrapassar um bocadinho de uma barreira. É porque as pessoas não ligam a estas coisitas!! (...) Que o mundo caia! Que haja não sei quê, não interessa! O que interessa são estas coisinhas!! Aquela criança pode morrer daí a cinco minutos!

E o que é que ela leva para o lado de lá é que queria uma banana e não a comeu!! É tão importante como isto!”.

Estes testemunhos salientam a importância dos profissionais de saúde. É vital que haja uma boa relação, que tem de ser construída desde o primeiro momento. Esta relação é construída com base na partilha de informações não só no seio da equipa técnica, como também com os familiares e criança. A partilha de informação constitui uma importante fonte de suporte, ajuda a desmistificar o estigma associado à doença e favorece o envolvimento activo do doente e da família nos tratamentos. A informação permite-lhes ter uma ideia realista da doença e da sua evolução, como relata uma mãe: “(...) falou-me [o médico] em isolamentos, falou-me da queda de cabelo (...) nos cuidados a ter com a higiene (...) pintou-me o quadro o mais grave possível sem me assustar.” Por outro lado, a falta de informação cria ansiedade e tensão na família e na criança.

“Tive a sorte de ter o meu filho tratado por técnicos excelentes que são também seres humanos extraordinários (...) a minha gratidão é infinita” (testemunho de uma mãe). Ter médicos, enfermeiros e psicólogos solidários, atenciosos e humanos são características acentuadas pelos pais. Estes técnicos, transmitem-lhes esperança e coragem para continuar. São estas características que devem estar presentes na formação dos profissionais de saúde da pediatria oncológica.

4. Fim do tratamento

O fim do tratamento traz consigo novas dúvidas e ansiedades. O medo de uma recaída domina a vida das famílias. Neste ponto, iremos descrever brevemente a recaída e eventual morte da criança, tal como a reacção dos pais. Em seguida, falaremos sobre os sobreviventes do cancro infantil.

4.1. Recair

O aparecimento de uma recaída representa uma grande desilusão. Parece que toda a angústia e dor sofridos até então, de nada serviram. Os pais sentem que era seu dever ter protegido a criança. Uma recaída comporta consigo mais dor física e psicológica do que aquando do diagnóstico, visto que os químicos até então utilizados já não surtem efeito e é preciso recorrer a outros ainda mais nefastos para o corpo. Nesta fase, ocultar já não é solução, a dor sentida pelas crianças é impossível de negar. Os pais temem o pior, sentem que têm de ser fortes. No entanto, sentem a morte a chegar como que um fim já anunciado. No estudo realizado por Gomes e col. (2004), algumas mães relatam não pensar, como forma de não se confrontarem com a possível morte da criança. Estas mesmas mães, referem que é difícil esconder a aproximação da

morte da criança visto que, esta reconhece no seu corpo sinais, autopercepcionando a morte. As crianças que já estão na fase terminal perguntam directamente se vão morrer. Neste mesmo estudo, os pais mencionam que sofrem à vez. Quando um dos cônjuges sofre, chora, desespera o outro tem de assumir o papel de lutador e dar apoio à criança, de forma a que esta não sinta o desespero do outro pai que sofre. A morte está eminente, a maioria das crianças volta para casa, onde os pais assumem o papel de enfermeiros e tentam diminuir ao máximo a dor da criança.

A morte da criança demonstra ser insuperável por parte dos pais, sendo uma dor com a qual têm de aprender a viver: “Sei o que é ir ao fundo do poço, viajar até ao inferno, ver sofrer, sem poder ajudar, aquela cujo meu dever era proteger... O infortúnio passou mesmo por cima de mim e deixou marcas que não acredito que o tempo possa apagar.” (testemunho de uma mãe). Durante muito tempo, a vida dos pais e irmãos girava em redor da criança doente, com a sua morte surge um vazio. A família tenta retomar a sua vida, mas é uma etapa difícil. É preciso tempo e espaço para fazer o luto. O psicólogo, nesta altura, deve, como sempre demonstra-se disponível, mas nunca forçar um encontro, pois cada um reage de diferente forma à morte. A relação dos pais é afectada e sofre algumas oscilações entre afastamentos e aproximações, alguns pais esquecem-se que partilham a mesma dor e que é preciso sofrer em conjunto, o que pode originar um divórcio. Algumas mães, face ao sentimento de perda pensam numa gravidez, visto que necessitam de colmatar o vazio que sentem nas suas vidas. Algumas pessoas recorrem à fé religiosa para suplantar este vazio que a morte deixou e como nos diz Bowen, “ Há sacerdotes excepcionais que, por intuição, sabem o que devem fazer (...)” (p.165).

4.2. Voltar para casa

“O pós-doença e o regresso à normalidade não são fáceis para o doente nem para os familiares” (testemunho de uma mãe). Apesar deste momento ser tão desejado as famílias sentem-se desorientadas. Esta nova etapa, induz uma crise no sistema familiar. A memória dos tratamentos agressivos, dos procedimentos médicos, das hospitalizações e dos efeitos secundários ainda está fresca, o que reforça o medo da recaída. A família que até aqui utilizou a estratégia de centralização na criança, por esta ser a resposta mais eficaz ao problema, sente que esta estratégia já não surte efeito. A família tem tendência a super-proteger a criança que cresceu, e pode já ser um adolescente. Esta atitude condicionará a autonomia do adolescente e comprometerá as etapas próprias deste período de desenvolvimento. As preocupações com uma possível recaída também dominam o imaginário familiar, mesmo que nada indique tal hipótese. Neste sentido, as necessidades da criança podem ser minimizadas ou negligenciadas visto que, a preocupação com a recaída ainda predomina. Normalmente, as mães assumem um papel predominante na preocupação excessiva com os filhos. Talvez este aspecto, esteja relacionado com a aliança emocional estabelecida entre mãe e filho durante o tratamento. Esta relação demasiado próxima da fusão pode prejudicar as relações familiares, pois exclui e isola os outros membros da família,

ou seja, esta relação entre mãe e filho revela-se agora disfuncional. Tal relação pode incentivar a divisões que prejudicarão o normal funcionamento familiar.

Como já foi referido, as idas ao hospital, os internamentos, as agulhas, a quimioterapia, a centralização na criança, a satisfação de todos os seus desejos e todos os procedimentos que a cura implica transformam-se num ritual mecanizado. Apesar de tanto se desejar perde-lo, quando tal sucede a família não sabe como reagir. Começar a pensar no futuro e a fazer planos é algo difícil de recuperar, porque as famílias ainda estão muito presas ao “viver um dia de cada vez” e ao desejo de “parar o tempo”. “Parar o tempo” está intimamente ligado ao processo de cristalização adoptado pelas famílias. O psicólogo pode auxiliar as famílias neste sentido. No sentido de, quebrar a cristalização e integrar a doença na história familiar de modo a que esta possa retomar o seu lugar no ciclo vital. Só desta forma, a família poderá superar a crise instaurada pela doença oncológica. Desta forma, pode-se agora fechar o círculo e transformar o acto terapêutico num processo terapêutico.

CONCLUSÃO

A doença oncológica surge bruscamente na vida de cada família. O seu primeiro impacto é de dor e desespero. A família sente-se perdida perante esta doença inesperada. A primeira tentativa da família para lidar com a doença do filho é fechar-se e recusar contacto com o mundo exterior. Desta forma, surge na família um desejo de “parar o tempo”, como forma de circunscrever a doença. Em particular as mães, optam por ocultar a gravidade da doença, os tratamentos e a dor, pensam desta forma poupar a criança a mais sofrimento e poder controlar a doença. Este é um falso controlo, pois ninguém pode controlar o aparecimento da doença, como refere uma jovem de quinze anos ainda em luta contra o cancro “afinal a doença não escolhe raça, idade, cor ...”. Neste sentido, muitos pais relatam que uma das formas de continuar a resistir é “vivendo um dia de cada vez” e agarrando-se à esperança, porque “o que não pode faltar em nós é a esperança” (testemunho de uma jovem de 15 anos). Apesar da revolta inicial e das questões como “Porquê a nossa família?” ou “Porque não eu?” feitas pelos pais a doença acaba por ser aceite e a luta contra ela transforma o quotidiano. Normalmente, a mãe deixa de trabalhar e dedica o seu tempo inteiro à criança, dando prioridade a todos os seus pedidos e necessidades. O pai tenta acompanhar a criança, contudo pode ser colocado de lado, no sentido em que a mãe forma uma aliança com a criança de forma a corresponder às suas necessidades. Esta estratégia tanto pode ser positiva como negativa. Positiva pois a criança necessita de constante atenção e carinho e o facto de a mãe marcar presença é um conforto para a criança, quanto mais pequena é a criança mais esta sente a necessidade da mãe. Negativa, pois o pai pode ser colocado de lado como um estranho à relação e a aliança pode ser tal que atinja a fusão e a indiferenciação entre mãe e filho. Apesar da criança necessitar da presença da mãe é importante dar-lhe espaço e fomentar a sua autonomia.

A relação dos pais é importantíssima, pois estes serão os dois grandes alicerces da criança para vencer a doença. Uma relação baseada numa vinculação segura é fundamental para o casal encontrar espaço para si e para se fortalecer. Podemos aqui referir-nos à resiliência tanto do casal como da família em si. A família tem de ser capaz de se adaptar às mudanças impostas pela doença. Tem de suportar o sofrimento psicológico ao ver o seu filho a sofrer e mesmo assim ter de muitas vezes obrigá-lo a tratamentos agressivos, mesmo perante as suas birras. A capacidade de resiliência demonstrada pela família irá movimentar novos recursos que a ajudarão a amadurecer. Esta experiência apesar de dolorosa tem vindo a ser referida pela família como forma de crescer e aprender a ver a vida noutra perspectiva, as famílias reconhecem que “há poucas coisas realmente importantes na vida” (testemunho de uma mãe). Outras mães referem ainda um sentimento de envelhecimento precoce “referi que me sentia envelhecida. Imediatamente alguém corrigiu e afirmou que não estava a usar a palavra certa. Na verdade o que

acontecera é que passara por um processo de amadurecimento. Não é que eu não concorde com esta correcção, mas a verdade é que me sinto mesmo velha e que, por vezes, tenho de recorrer ao espelho para que ele me devolva a minha idade real.” (testemunho de uma mãe).

No decorrer do tratamento a cristalização até então sentida abranda e surge na família a possibilidade de escuta. Finalmente, o psicólogo tem a oportunidade de intervir, através do acto terapêutico, ou seja, através de encontros não pontuais. O psicólogo poderá conhecer melhor a família, integrar a linguagem concreto-somática desta e enquadrar-se neste sistema familiar. Deste modo, poderá auxiliar a família a atingir um maior nível de diferenciação que será fundamental para lidar com o progresso da doença. Só nesta fase, a família se sente preparada a re-iniciar o seu caminho no ciclo vital. Tal leva-nos a levantar a hipótese de que parece que a família não quer avançar no ciclo vital porque ao fazê-lo parece deixar o filho para trás.

O último ponto do segundo capítulo refere-se ao fim do tratamento. Esta etapa é caracterizada por uma grande ansiedade e um medo constante de uma recaída. Muitas vezes recair pode ser equiparado à morte. Esta fase é de grande angústia, visto que os pais sabem que a criança vai morrer e o único desejo destes é evitar mais sofrimento. A própria criança, apesar das negações dos pais, reconhece que vai morrer. A dor da perda de um filho será algo que irá acompanhar os pais a vida toda, o vazio deixado pela criança será difícil de superar. Algumas mães chegam a pensar numa futura gravidez face à perda. Só unidos os pais poderão superar.

Por outro lado, cada vez existem mais sobreviventes. Retomar a anterior rotina é, inicialmente, difícil, pois a centralização na criança ainda está muito presente e os pais demoram a desligar-se desta estratégia de protecção dos filhos. Contudo, uma adolescente de quinze anos refere, o “ Regresso às aulas, um dia inesquecível, saber que os teus colegas sentiam muito a tua falta é excelente, sentes-te bem contigo própria. Aquele dia foi demais, os teus amigos(as) a encherem-te de beijos e mimos, e sentires que és importante para eles, e reviver os momentos perdidos.” Cresce um grande desejo de viver o que se foi privado até agora.

Em suma, se colocássemos o acontecimento de vida que a doença oncológica pediátrica representa na *escala de diferenciação do Eu*, poderíamos afirmar que, inicialmente a família está num baixo nível de diferenciação e de grande fusão, mas um nível que é necessário. A fusão defensiva pode ajudar a família a redistribuir papéis e a encontrar estratégias que a permitam atravessar o cancro. Durante o tratamento existem diversas oscilações. A família tanto avança na escala a caminho da diferenciação como retrocede afastando-se da diferenciação. Esta apresenta-se como uma excelente oportunidade de intervenção terapêutica, principalmente se se adequar ao tempo de cada família. Por último, temos o surgimento de uma grande fusão entre os pais, numa tentativa de superar a morte do filho. Contudo alguns podem separar-se e não partilhar a dor sentida, o divórcio ainda é uma realidade sentida nestes casais. Perante a remissão da doença, a família volta para casa. Esta etapa é vivida com grande emoção, contudo a família ainda pode

estar presa às anteriores estratégias. Será necessário trabalhar a diferenciação do Eu, visto que agora a família poderá retomar o ciclo vital e cumprir todas as suas fases.

Para o fim guardámos as limitações. Em relação ao pai parece haver uma grande lacuna na literatura. O pai raramente é referido, sendo a mãe o grande foco dos estudos. Sugeríamos assim, um estudo longitudinal com famílias portuguesas vítimas de cancro. O estudo teria início aquando do diagnóstico e seguiria a família ao longo do tratamento. Também seria interessante entrevistar os sobreviventes de cancro infantil, como será a sua relação com os seus filhos? Será que a sombra do cancro se perpetuará ao longo das gerações? Mesmo em termos de intervenção terapêutica pouco tem vindo a ser escrito, os estudos centram-se no *como* a família reage e não qual o contributo que a psicologia pode oferecer a estas famílias. Por último, ficou ainda por referir os grupos de apoio a que as famílias podem recorrer, as famílias sentem necessidade de partilhar, como nos relata uma mãe com o seu testemunho, “É preciso falar, não esconder, dar testemunho de esperança, ajudar os doentes e as famílias a ultrapassarem as imensas batalhas dessa longa guerra que é o tratamento.”

O cancro é para a família um desafio evolutivo que superado aproximará e tornará a família mais unida: “a minha doença aproximou-me muito da minha família e hoje somos mais felizes e unidos.” (testemunho de uma adolescente).

BIBLIOGRAFIA

Andolfi, M (Coord.), *Il padre ritrovato*, FrancoAngeli, Milano

Bowen, M., (1998) *De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*, 2ª edição, Paidós, Barcelona

Baider, L., Cooper, C. L. & De-Nour, A. K., (1996), *Cancer and the family*, John Wiley & Sons Ltd

Dolgin, M., Phipps, S., (1996) “Reciprocal influences in family adjustment to childhood cancer”, In Baider, L., Cooper, C. L. & De-Nour, A. K., (1996), *Cancer and the family*, John Wiley & Sons Ltd, p.73-92

Gomes, R., Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S. & Gonçalves, M., (2004), “Comportamento parental em situação de risco do cancro infantil”, In *Análise Psicológica*, nº3, Ano XXII, p 519-531

Guedeney, N. & Guedeney, A. (coord.), (2004), *Vinculação: conceitos e aplicações*, Climepsi

Moreira, M. (2004), “A morte de um filho numa unidade oncológica – a percepção dos Pais: revisão de diferentes estudos”, In *Cadernos de Bioética*, Edição do centro de estudos de Bioética: O corpo enigmático, A bioética no secundário, CEB, Ano XII, nº 34, Abril de 2004

Nascimento, L., Rocha, S., Hayes, V., Lima, R. (2005) *Crianças com câncer e suas famílias*, In *Rev Esc Enferm USP*, (2005), nº39, Ano4, p.469-474, online: www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/69.pdf

Ostroff, J., Steinglass, P., (1996) “Psychosocial Adaptation Following Treatment: A Family Systems Perspective on Childhood Cancer Survivorship”, In Baider, L., Cooper, C. L. & De-Nour, A. K., (1996), *Cancer and the family*, John Wiley & Sons Ltd, p. 129-147

Pereira, M. G., Lopes, C. (2002) *O doente oncológico e a sua família*, Climepsi Editores

Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S. & Gonçalves, M., (2002), “Cancro infantil e comportamento parental”, In *Psicologia, Saúde e Doenças*, nº3, Ano I, p. 43-60

Pipeno, R., “Il padre di fronte alla malattia crónica di un figlio”, In Andolfi, M (Coord.), *Il padre ritrovato*, FrancoAngeli, Milano

Soccorsi, S., Paglia, P. (1989) “La malattia oncológica del bambino come incidente evolutivo della famiglia”, In *Rivista interdisciplinare di ricerca ed intervento relazionale*, nº29, Marzo 1989, p.5-16

Trianes, M. V. (2002), *O stress na infância: Prevenção e Tratamento*, Edições Asa, pp. 231 à 257

Weitts, K., Reiss, D., (1996) “Family reorganization in response to cancer: a development perspective”, In Baider, L., Cooper, C. L. & De-Nour, A. K., (1996), *Cancer and the family*, John Wiley & Sons Ltd, p. 14-29

Nota: Os testemunhos referidos ao longo do texto foram retirados do seguinte site: <http://www.oncologiapediatrica.org/index.php?/site/testemunhos/8/37> [consultado a 25 de Junho de 2007]