

A dor invisível dos irmãos de crianças com câncer

Este artigo é um breve resumo da tese de doutorado em Psicologia por mim defendida em setembro de 2013. Minha inquietação com o tema surgiu na época em que trabalhei como psicóloga na Pediatria do INCA. Percebi que a criança doente requeria a total atenção dos pais durante o demorado período do tratamento, necessitando frequentemente ser acompanhada por eles ao hospital para consultas, exames e outros procedimentos, muitos deles implicando em internações que podiam ser curtas ou longas, resultando no afastamento, em geral da mãe, do lar e dos demais filhos. Quando em casa, os pais continuavam se empenhando especialmente na dedicação ao filho doente, muitas vezes em detrimento dos demais filhos. Também nós, profissionais de saúde, tínhamos os holofotes direcionados ao doente, e, quando muito, aos seus pais, mas não tínhamos como rotina a investigação e o suporte para os irmãos do paciente.

O câncer é uma doença grave, potencialmente letal e que exige longos tratamentos com importantes efeitos colaterais levando ao forçoso e penoso convívio dos demais irmãos com o sofrimento do irmão doente e dos pais. É uma doença que desorganiza o sistema familiar, pois afeta todos os membros da família, levando-os a mudanças na rotina e nos papéis até então desempenhados, sobretudo no que diz respeito a cuidar e ser cuidado. O câncer evoca o

amor e a solidariedade familiar, mas também o medo da morte real e o ressurgimento de primitivos traços constitutivos do sujeito, como o ódio, a inveja, o ciúme, o desamparo e a onipotência.

Inseguro e amedrontado, mas também invejoso da saúde dos demais, o doente exerce controle permanente sobre os pais, exigindo sua presença constante e privando o(s) irmão(s). Sente raiva do(s) irmão(s) e também dos pais que nada fizeram para impedir o seu adoecimento e o tratam como incapaz, mesmo quando está se recuperando em casa. Os pais sentem-se assustados e sobrecarregados, devido à imperiosa necessidade de cuidar do filho doente e também dos demais filhos, além das exigências rotineiras da vida. Exaustos e emocionalmente regredidos, sentem secreta raiva tanto do filho doente, que frustra seu ideal de perfeição e seus planos para o futuro, quanto do(s) outro(s) filho(s) que insiste(m) em ser querelante(s), competitivo(s), problemático(s) ou adoecido(s). Quando deprimidos, os pais têm ainda mais dificuldade de cuidar de seus filhos, o mesmo ocorrendo com as mães grávidas e com as puérperas que vivem o dilema da escolha do filho a cuidar, ambos simbolicamente necessitados da mãe para sobreviver.

A despeito da importância da realização de estudos sobre os efeitos do câncer infantojuvenil especificamente nos irmãos, é pequena a quantidade de

*Psicóloga do HC I/ INCA, doutora em Psicologia (PUC-Rio), mestre em Saúde Coletiva (IMS-UERJ), especialista em Terapia de Família (ITF-Rio) e em Psicologia em Saúde Mental (IPUB).

estudos conclusivos, já que há muitas divergências entre eles, e são poucas as publicações de estudos empíricos qualitativos com irmãos de pacientes pediátricos com câncer. O tema é bastante escasso na literatura psicanalítica e não tive acesso a nenhum estudo empírico de base teórica psicanalítica que investigasse o tema em profundidade. Esse desinteresse geral denota a falta de atenção a esta população que sofre e necessita obter diversos tipos de suporte o mais cedo possível.

INVESTIGANDO PERCEPÇÕES

Diante destas percepções, resolvi pesquisar a importância do irmão para a psicanálise e, à luz desta, procurar compreender a experiência do câncer na fratria sem, contudo, perder o olhar multidisciplinar que é tão importante para o trabalho em hospital. Realizei extensa revisão bibliográfica com autores da psicanálise, da psico-oncologia e da terapia familiar. Também fiz pesquisa qualitativa de campo com irmãos de pacientes das clínicas pediátricas do INCA, investigando as repercussões do adoecimento de uma criança ou adolescente por câncer em seu irmão também criança ou adolescente, nas relações fraternas, parentais e familiares a partir da visão dos irmãos, e analisando psicanaliticamente os relatos destes relativos às mudanças na sua vida pessoal, social, escolar e familiar a partir do adoecimento.

Psicanalistas clássicos e contemporâneos falam da importância dos irmãos e das experiências compartilhadas pela fratria na constituição do sujeito e na organização social, e que em situação de crise os vínculos desenvolvidos entre eles poderão equilibrar ou desequilibrar a estrutura familiar. Poderíamos dizer

que o câncer e suas repercussões no doente e na família é uma destas situações.

Muito embora sejam marcantes as diferenças entre infância e adolescência, tanto as crianças menores como os adolescentes apresentam dificuldades em lidar com as mudanças trazidas pelo adoecimento de um irmão. A vulnerabilidade no período da adolescência pode ser comparável àquela no período da infância, sejam quais forem as idades de corte. A não distinção entre crianças e adolescentes em algumas passagens deste trabalho visa a considerá-los membros de um mesmo grupo. Todos estão emocionalmente fragilizados pelo momento de seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional e pela presença de doença grave na família, tomados por um turbilhão de afetos.

A pesquisa realizada foi qualitativa do tipo exploratório com objetivo de investigar as percepções dos irmãos relativas às suas experiências e à identificação de mudanças advindas do adoecimento do irmão, analisando em profundidade o significado por eles atribuído a essas mudanças. A amostra foi por conveniência e as idades variaram de 8 a 16 anos. Foi bastante difícil conseguir participantes, já que foram poucos os encaminhamentos de membros das equipes e algumas famílias abordadas referiram que o filho se recusara a participar e outras sequer permitiram a participação de seus filhos temendo que fosse revelado o que acreditavam que era para estar oculto, dado o tabu que envolve o câncer e a morte. A pesquisa foi aprovada e acompanhada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA e não contou com nenhum financiamento.

Foram entrevistadas 11 crianças, mas quatro foram excluídas da pesquisa, restando portanto sete (duas delas entrevistadas duas vezes em intervalo de



“A doença e os desdobramentos que ela provoca trazem algo inesperado e incompreensível para a criança que se encontrava despreparada para o evento e ainda não era capaz de uma reação madura”

um ano) irmãos e irmãs de seis pacientes que estavam em diferentes momentos do ciclo da doença, todos em tratamento ambulatorial no INCA. O conteúdo das entrevistas foi analisado em quatro categorias temáticas, que dialogam entre si: representações sobre a doença e a morte; representações sobre afetos relacionados ao irmão doente; representações sobre perdas; e representações sobre ambiente e mudanças.

Cabe ressaltar que não foram buscados dados estatísticos, mas sim a análise em profundidade de um fenômeno complexo, que é o significado atribuído pelos sujeitos da pesquisa às diversas facetas de seu universo após o adoecimento do irmão, oferecendo um retrato da amostra de uma população específica, considerando suas singularidades e suas semelhanças e interpretando e discutindo os resultados à luz da psicanálise.

ANGÚSTIA E INVEJA

As crianças trouxeram relatos de desinformação, estranheza frente à doença, medo da morte e de adoecer, ansiedade e sentimento de vulnerabilidade, permeados pela angústia de castração física, do vigor e a impotência frente à morte. Ao lado dos relatos de amor, de admiração, de preocupação, de compaixão e de falta da companhia relativos ao irmão doente, apareceram também sentimentos hostis que são fortemente rechaçados pelas crianças e também pelos adultos, tais como ódio, inveja, ciúme, culpa, ressentimento, remorso, vergonha e decepção. Os relatos foram permeados pela perda da completude narcísica dada pela imagem especular do corpo doente do irmão e pelo desinvestimento parental decorrente da dedicação ao filho doente.

Foram identificadas diversas perdas, tais como a ausência física e/ou emocional dos pais (percebidos como fragilizados e intolerantes), implicando em sentimento de rejeição, solidão e perda do mundo seguro e perda de identidade, em depoimentos carregados de tristeza e de sentimento de desamparo. As crianças também falaram das mudanças percebidas em si, na família, na escola e na vida social, em relatos permeados pela existência ou inexistência de ambiente acolhedor, pela exigência de maior responsabilidade e independência, pelo desejo de agradar os pais e a consequente expectativa de ter seus esforços reconhecidos.

SITUAÇÃO TRAUMÁTICA

Os segredos em torno da doença e da morte, o luto parental, a situação de privação na qual se vê o irmão da criança com câncer sugerem que esta criança pode estar vivendo uma situação potencialmente traumática com efeitos em curto, médio ou longo prazos. O câncer irrompe com força traumática na família não só pelas particularidades da doença e sua associação à morte, mas, sobretudo, pela sensação de desamparo provocada pelas perdas do sentido de si e do mundo em que vive e pela exclusão vivenciada pelos irmãos. A doença e os desdobramentos que ela provoca trazem algo inesperado e incompreensível para a criança que se encontrava despreparada para o evento e ainda não era capaz de uma reação madura. Situações traumáticas podem impedir a criança de fazer o luto, de elaborá-lo conferindo significado ao que acontece ou aconteceu com o irmão, com a família e consigo.

Justamente quando mais precisavam da assistência dos pais e da cumplicidade fraterna, os irmãos se deparam com a solidão e as exigências de amadurecimento rápido e precoce, colocando em xeque os vínculos com os pais e os fraternos. Negligenciados por todos, percebem o irmão doente num lugar privilegiado no amor dos pais e no cuidado recebido da família, da rede social e do hospital que oferece festas e presentes, podendo tornar a doença perigoso alvo de inveja.

Urge que as equipes pediátricas, os pais e a escola estejam atentos às necessidades e aos sintomas destas crianças, procurando estratégias e intervenções que lhes proporcionem especial cuidado. É importante que seja criado, na rotina da psicologia no hospital, um espaço de elaboração e fala que dê contorno e sustentação a seus afetos e possa diminuir o potencial traumático da exposição dessas crianças à situação da doença na família. ■