

Prefácio

PORQUÊ e qual a oportunidade em se escrever um livro que aborda a questão do cancro e de uma forma particular a comunicação entre pais e filhos?

A resposta não é simples, mas de facto é algo que se reveste da maior importância e que interessa ter presente, pois há vários aspectos a melhorar no que se refere à informação a ser prestada aos cuidadores de crianças e jovens. Por exemplo, no Reino Unido 25% das mortes em indivíduos com idades compreendidas entre os 16 e os 40 anos estão relacionadas a cancro. No resto da Europa, assim como nos Estados Unidos de América, o cancro é a principal causa de morte relacionada com doença. No entanto, graças aos progressos que se têm verificado na capacidade de intervenção terapêutica, verificamos uma crescente percentagem de sobreviventes.

Há uma escassez de pesquisa científica que aborde as questões associadas às experiências vivenciadas por jovens, o que dificulta a intervenção dos profissionais e dos pais quando são confrontados com a problemática da finitude dos mais jovens. Já no que se refere às intervenções terapêuticas o mesmo não acontece, há uma crescente literatura que educa os profissionais sobre as novas formas de ação com utilidade clínica. O outro lado da moeda dos progressos terapêuticos surge quando se tem de dar a notícia do diagnóstico de cancro, em que quer o diagnosticado quer os membros da família, e até mesmo profissionais, enfrentam a dificuldade que sentem em comunicar tal incidência. Nenhum médico e enfermeiro, por muitos anos de prática que tenham, é indiferente ao sofrimento que é provado pela notícia do diagnóstico. Se para eles é sempre difícil, ape-

sar das muitas vezes que já o possam ter feito, imagine-se a angústia e a dor dos pais...

Há linhas orientadoras que sugerem que a notícia deve ser dada desde o início da intervenção e que o agente da notícia deve ser o médico. Porém, na prática, as coisas nem sempre seguem o que está prescrito nas linhas orientadoras. O que nos é dado a constatar é que tanto os profissionais da saúde como os familiares, e até mesmo os doentes, sentem-se constrangidos em abordar a questão.

Na perspetiva do doente o melhor é que sejam os profissionais a terem a iniciativa para se discutir as facetas da doença ao longo do processo de intervenção terapêutica, mas isto é o que sabemos da pesquisa realizada com adultos, mas será o mesmo com os mais jovens? Essa preferência varia entre sistemas socioculturais? Tudo indica que neste contexto, o clínico é percecionado como sendo o mais conhecedor e experiente relativamente à doença, e por este tal facto, a sua intervenção junto do doente fará com que este se sinta menos stressado e ansioso por se sentir impotente face ao que ocorre com ele.

Ao nível do agregado familiar a situação é diferente. Por um lado, estes pretendem estar envolvidos no processo, mas por outro, por vezes, sentem-se inibidos por não saberem qual a melhor forma para estar presentes e participarem ativamente nos processos de decisão. Por sua vez, os pais, ao longo deste processo, sentem-se quase que obrigados a saber interpretar as necessidades dos filhos, o que com alguma frequência resulta em terem de abdicar de algumas das crenças que alimentaram ao longo das suas vidas. Para além da incerteza de saberem interpretar corretamente os desejos/vontades dos filhos, os pais deparam-se com emoções de cariz negativo tais como culpa, arrependimento e tristeza por coisas que eventualmente tenham feito e que nesse momento interpretam como podendo ter sido um contributo para o aparecimento da doença. A consequência deste quadro emocional é que o bem-estar familiar é degradado e, vastíssimas vezes esta situação é negligenciada pelo sistema de saúde/cuidadores. Quase toda a formação e treino para intervir na área da oncologia está centrada nos doentes esquecendo que este integra todo um sistema familiar.

Salvaguardar o bem-estar do sistema familiar é contribuir de forma positiva para o bem-estar psicológico do doente. O cancro não acontece num *vacuum*, há as reações psicológicas por parte da família e a literatura científica evidencia que fatores socioculturais, como os de ordem socioeconómica, tendem a estar associados a diferentes níveis ou capacidades de *Coping*. Sabemos que os agregados familiares com níveis socioeconómicos menos favorecidos apresentam maiores dificuldades do que os outros, para lidar com os aspetos emocionais associados com a doença. As diferenças também se fazem sentir ao nível das capacidades para a autocritica. São os pais mais novos que apresentam maiores dificuldades, e as famílias monoparentais tendem a apresentar níveis mais elevados de ansiedade e de depressão.

Há diferenças na forma como os familiares reagem à notícia e ao processo de acompanhamento de um ente. Com o passar do tempo o stress aumenta para patamares muito elevados, na medida em que para além do desgaste emocional associado à doença, acrescentam-se fatores como o impacto do tempo despendido com os tratamentos, o crescente impacto negativo a nível financeiro, quer do que resulta das ausências do trabalho quer dos associados aos gastos com os tratamentos. Apesar dos reconhecidos progressos conseguidos até à data, infelizmente, ainda podemos afirmar que os aspetos associados à relação entre o sistema de saúde e as necessidades das famílias, para lidar adequadamente com a doença e com os filhos, os pais têm sido negligenciados. Mas se tivermos em consideração a comunicação entre o sistema de saúde e os jovens e a necessária intervenção para preparar o sistema familiar para “comunicar” com o jovem, constatamos uma lacuna acentuada.

Quando falamos com os pais e familiares constatamos que, em geral, as suas preocupações se centram na forma de comunicação com médicos e profissionais de enfermagem, de quem esperam receber informação em quantidade e qualidade para depois poderem ser eficazes com os seus filhos. As principais preocupações são sobre o diagnóstico, as contradições e a confusão que se instala face a informação que nem sempre é suficientemente clara e detalhada, o que resulta em incertezas e ansiedade face ao papel que têm de de-

sempenhar. Em verdade, o que os pais procuram é a obtenção de informação correta e suficiente para que eles próprios se possam tranquilizar por saberem que têm a quantidade e a qualidade adequada para desempenharem a sua função de apoio ao filho, assim como ao seu conjugue e familiares mais próximos.

Face a tudo isto, foi com agrado que li e reconheci a importância do trabalho do Dr. Paulo Borges na medida em que o livro aqui em causa se constitui como um instrumento eficaz para que possamos evitar a má comunicação, aprendendo a comunicar melhor. Em suma, este livro alerta-nos para a importância de sabermos escutar os sentimentos e as angústias associadas com a comunicação entre jovens, pais e profissionais de saúde. O livro, de uma forma desprendida e intelectualmente integra, após a sua leitura, permite-nos dar um passo em frente na humanização dos cuidados e de todos os agentes terapêuticos que, de uma forma ou outra, participam no acompanhamento de doentes com cancro.

Vila Real, Março de 2017

José J. B. Vasconcelos-Raposo,

Prof. Catedrático