
A Família

De Peter C. Koltnow
"The Candlelighters"
WASHINGTON, D.C.

FONTE: PROCEEDINGS OF THE AMERICAN CANCER SOCIETY'S NATIONAL CONFERENCE ON HUMAN VALUES & CANCER — JUNE 22-24, 1972

Será útil lembrar o momento em que recebi o convite para preparar este artigo. Pode mostrar uma grande diferença no modo como os profissionais e os pais encaram o câncer da criança. O programa anterior trazia o título: "A Família — Aceitação, Negação, Culpa, Ira". Estas 4 palavras são a visão das atitudes diante da morte. Talvez tenham origem no recente célebre estudo da Dra. Elisabeth Kubler-Ross "Sobre a Morte e os últimos Momentos". Se assim for, essa visão é falha no que possa ser a mensagem mais importante que ela encerre para os que lidam com crianças moribundas.

A Dra. Ross cita 5 estágios típicos de reação diante da morte iminente, e prossegue mencionando o que ela considera a característica mais persistente na luta contra a morte — a esperança. Os pais lidam com o câncer infantil andando de esperança em esperança. Não é uma esperança irrealística de uma cura miraculosa — se bem que uma réstea de luz seja deixada para tanto — mas a esperança de uma vida feliz, cheia de harmonia e valiosa enquanto dure. A chave à reação da família diante do diagnóstico de câncer infantil não está na aceitação, negação, culpa e ira, mas sim em "esperar e enfrentar". Os que ajudam a criança e sua família devem fazê-lo proporcionando a sensação de vida e não de morte.

Isto se tornará tanto mais importante quanto o progresso médico prolongar o tempo entre o diagnóstico e a morte — que é o fim mais comum, senão o único resultado final da leucemia infantil. Este período de uma sobrevivida maior impõe sobre a família atingida 2 cargas. A primeira é ajudar a criança a reagir bem, tanto física quanto emocionalmente, aos altos e baixos da leucemia infantil. A segunda tarefa é manter a família unida e funcionando durante o período de grande tensão.

Uma das maiores esperanças que guiam os pais no cuidado da criança doente e da família é a de que seu filho viverá uma vida normal, sadia pelo tempo que isto for possível. Para os pais, um filho sadio significa um filho que viva feliz no seio da família, um filho satisfeito consigo mesmo, capaz de enfrentar as pressões comuns da infância, assim como as condições anormais ligadas ao tratamento periódico e à recaída.

Além disto, há a preocupação crescente pela qualidade da vida da criança e dos outros membros da família. À medida em que progridem algumas formas de câncer infantil, torna-se evidente que existem reais limites ao tempo de vida. Acredito que muitos pais aceitam esta situação, concentrando-se em obter mais da vida que ainda resta. Muitos aprendem que a vida com um filho

fatalmente doente pode ser mais feliz, mais alegre, mais cheia de sentido do que em circunstâncias normais.

Esta lição não vem a todos nem vem facilmente. Esta lição aprende-se em parte sozinho, em parte de outros que passam pelo mesmo transe. O fato de não ser universal o ajustamento positivo a uma vida com câncer infantil é fator tristemente evidente nos poucos estudos efetuados sobre o impacto do câncer sobre a família. Num estudo, a metade dos casais envolvidos necessitou de cuidados psiquiátricos; em outros, os casamentos fracassaram numa taxa de 80 por cento.

Números como estes, assim como a experiência pessoal de muitos de nós, demonstram claramente que o diagnóstico do câncer infantil é o início de efeitos desalentadores sobre toda a família e não somente sobre a criança. Também a família é vítima do câncer infantil.

Uma das razões é que poucos de nós estão preparados a cuidar da lenta morte de um filho. É contrário à nossa concepção do que é natural e certo — de que os pais sobrevivam a seus filhos. Nossa abordagem toda no trato com os filhos é menos em termos da infância ser um período com seus próprios valores, que da infância ser uma preparação para a idade adulta. Em muitas das nossas relações com as crianças, preocupamo-nos mais com o amanhã do que com o dia de hoje. O diagnóstico da leucemia infantil é uma sentença de morte com que nos defrontamos não somente com a perda eventual do ente querido, mas também com a necessidade de construir uma nova gama de valores.

Não é de admirar, pois, que os pais cedo tenham a reação — geralmente dura — de proteger a criança atingida da conscientização de que não haverá nada do porvir que inconscientemente lhe havíamos

prometido. Os primeiros sinais de superproteção e segredo ocorrerão quase que no momento do diagnóstico.

No seu afã de construir uma vida mais ou menos normal para toda a família, muitos pais resguardam seu filho doente do conhecimento de que ele está fatalmente doente. Fazem-no principalmente para poupar à criança ter de enfrentar a idéia da sua própria anulação — já duro para os pais de enfrentar. Há outros motivos: um é proteger a criança das reações ignorantes de alguns adultos, que temem a exposição de seus filhos, e a sua própria, à moléstia; outra razão é poupar aos membros da família e amigos íntimos a preocupação e o desespero que os pais têm de suportar. "Para que sobrecarregá-los com isto?" é uma atitude comum.

Em tais circunstâncias, não é de surpreender que os pais se isolem justamente numa época em que mais necessitam pessoalmente de apoio. Alguns até se isolam uns contra os outros. Como cada um de nós reage diferentemente diante da morte iminente, os casais freqüentemente acham que o parceiro ou está sendo indiferente ou pouco realístico ou não cooperante no trato do problema. Não é de admirar que os casamentos falhem quando os casais enfrentam a experiência mais crucial de sua vida de modo tão contrastante.

Além do conforto humano e da ajuda na resolução dos complexos problemas familiares que surgem com o filho fatalmente doente, muitos pais sentem a necessidade de informações sobre a maneira como a doença irá afetá-los. Há uma sede de conhecimento que raramente é satisfeita, mesmo pela equipe mais compreensiva e solícita. Os pais precisam saber o que está acontecendo por várias razões:

Primeiramente, eles querem saber o que esperar em termos de reação do filho ao

tratamento médico. Em geral, compreendem que ninguém lhes pode garantir que este ou aquele tratamento terá um determinado resultado. Mas a maior parte quer saber as chances, aceitando as notícias más e boas — conquanto que haja um raio de esperança também. Como já se pode prever mais claramente os efeitos físicos da quimioterapia, os pais desejam saber não somente as reações físicas do filho, mas também sua reação em comportamento, pois esta parte de sua saúde pessoal e da qualidade de vida é muito importante para eles. Tempo virá em que muitos pais desejarão informação sobre as fases finais da doença. Eles terão de saber, por exemplo, que seu filho poderá tornar-se absorto e recolhido sobre si mesmo, justamente quando seus pais quererão manter algum contato.

Os pais também necessitam de informação para aquietar alguns dos seus próprios sentimentos de culpa ou autopiedade. Não é, no princípio, uma pergunta inesperada dos pais quando — quer o expressem ou não — indagam se não haveria algo que poderiam ter feito para evitar o surgimento da doença, ou ter ajudado no diagnóstico precoce. Alguns médicos respondem ao sentimento de culpa dos pais sobre a não-diagnósticação do problema antes, dizendo-lhes que um diagnóstico precoce — especialmente nos casos de leucemia — não faz diferença na probabilidade de remissão primeira ou no tempo de vida esperado. Outros pais encontrarão declarações em contrário, em publicações da Sociedade Americana de Câncer e em declarações de pesquisadores de renome. A pergunta, mesmo respondida, persiste na mente dos pais.

A sensação de muitos pais de que justamente eles tenham sido escolhidos por um destino cruel é, na maior parte, devida ao fato de que o câncer infantil ainda é por muitos considerado uma doença rara. A

medida em que as equipes do Serviço Social podem apontar para sua surpreendente frequência, elas vão ajudando os pais a aceitar algo sobre o qual eles não têm nenhum controle.

Pode parecer curioso a muitos dos familiarizados com o auxílio aos pacientes cancerosos e família, que tantos pais possam ser tão mal informados sobre o câncer. Mas são, e, em muitos casos, nem sabem que existem serviços organizados à sua disposição. A descontinuidade no elo de comunicações com os pais pode ocorrer muitas vezes no seio das próprias equipes hospitalares, que freqüentemente não compreendem plenamente que o auxílio e a informação oferecidos às famílias atingidas pelo câncer infantil são elementos importantes na construção de uma vida "normal" e portanto sadia para os filhos.

Em alguns casos os médicos não se propõem a dar muita informação e os pais muitas vezes têm medo de perguntar. Quantas vezes os médicos deixam de dar mais informações quando os pais tentam obtê-las! Esta atitude é chamada, entre os pais, "tratamento de idiota". Os pais sabem quando são tratados assim e contornarão esta situação sempre que possível. Como freqüentemente se informam mal, maior razão ainda para colher o maior número possível de boas informações dos que tratam dos seus filhos.

Há pessoal médico que acredita que um pai informado dá mais aborrecimento do que ele pode ajudar. No livro de Alexander Solzhenitsyn "Enfermaria de Câncer" um paciente, que pede um livro sobre anatomia patológica, recebe a resposta: "É rigorosamente contra os regulamentos permitir a um paciente ler livros médicos". Esta frase, impressa, pode ser engraçada, mas não o é na vida real.

Os pais podem ajudar, especialmente se são informados sobre os sintomas a que devem se manter alerta, ou sobre possíveis efeitos da medicação. Tenho conhecimento de pais que assistiram com galhardia a uma transfusão "platelet"; que evitaram dosagens erradas de aspirina em crianças leucêmicas; que identificaram sangue díspar; que apontaram para mãos e pés com históricos de veias em colapso para ajudar I.V., e que alertaram a equipe médica sobre sérios sintomas em seus filhos. Noutras palavras, eles podem ser úteis e provavelmente serão utilíssimos, caso estejam informados.

E, naturalmente, dentro do lar, quem senão os pais pode cuidar da criança doente? A medida que os tratamentos químicos e radiológicos vão prolongando a vida da criança doente, há de se levar em conta o potencial de alterações de personalidade e de inteligência — e quem melhor do que os pais, alertas a essa possibilidade, poderá detectar os pequenos sinais de modificação que serão importantes aos que ministram o tratamento? Talvez seja cada vez mais útil que se estabeleça um elo de comunicação entre a equipe médica e os pais, útil numa recíproca troca de informações.

Por isso, os pais necessitam de duas coisas que, às vezes, lhes são fornecidas inadequadamente através dos canais comuns de cuidados médicos e do serviço social. Eles precisam de apoio pessoal e orientação na luta contra os efeitos do câncer infantil sobre toda a família, e necessitam de informação sobre o modo como a doença e o seu tratamento afetam seu filho.

Os pais querem saber como lidar com as crises pessoais no seio da família. Querem saber até que ponto ueverão contar aos outros o que há sobre a doença. Como enfrentar as mudanças de comportamento. Como ser justo com irmãos e irmãs. Estes e outros problemas mais sutis martirizam os pais.

Para onde se dirigir para pedir ajuda. Na verdade, a quem se dirigem eles?

Cada vez mais os pais se dirigem aos seus companheiros, muitas vezes com a ajuda dos administradores hospitalares e clínicos; outras, sem eles. Alguns administradores têm oferecido oportunidades para os pais se conhecerem informalmente. Em outros casos, tem-se fornecido assistência profissional aos pais mediante providências mais formais, a fim de ajudar os pais e os filhos maiores a exteriorizarem e lidarem com os problemas que os afligem. Em número cada vez maior de cidades — presente-mente 30 — os pais resolveram agir por si mesmos — ocasionalmente mediante pequena ajuda da equipe hospitalar — organizando-se em grupos de pais.

Todos estes grupos têm 3 fins básicos. Primeiro, fornecer uma oportunidade aos pais para participarem, mutuamente, de informações, sobretudo sobre os efeitos na família, onde há câncer infantil. Em segundo lugar, dar aos pais acesso a uma larga escala de orientação e informação profissional e informação sobre vários aspectos da doença. Em terceiro lugar, e para muitos o mais importante, esses grupos dão aos pais a oportunidade de simplesmente estarem juntos com os que participam do mesmo fardo. Que eles sofrem de uma carga de isolamento depreende-se claramente do modo como muitos pais descrevem sua primeira exposição a esses grupos.

"Era apenas para ter alguém com quem conversar". "Pensávamos que éramos os únicos no mundo com este problema". Ou "Fico ali na sala de espera todas as semanas e olho para aqueles pais e aquelas outras crianças — e não conseguimos dizer nada um para o outro, a não ser algo sobre o tempo".

A maioria dos pais de crianças com câncer encontra-se numa espécie de "solitária"

— em parte por sua própria escolha, em parte porque isto lhes é imposto. À medida em que vão enfrentando a franqueza da maioria dos grupos, o fato de se reunirem oferece-lhes a oportunidade de romper com o isolamento em que se encontram. Vários médicos de crianças com doenças do sangue fatais têm declarado que os pais que conseguem dividir seu desalento e suas experiências com outros pais resistem melhor às cargas do câncer que os que se acham isolados. Os grupos contando com ajuda profissional, naturalmente, podem fazer outras coisas: talvez sejam muito úteis em conseguir o desabafo dos conflitos pessoais e maritais que geralmente surgem com o câncer da infância. Só saber que o comportamento de seu próprio filho, ou de sua esposa (o) não é o único, é de grande ajuda ao pai ou mãe preocupado. Aprender dos outros coisas "técnicas" é importante na luta contra a doença.

À medida em que os profissionais médicos e do serviço social vão se familiarizando mais com os grupos de pais, espero que eles se conscientizem das reais oportunidades que eles oferecem na melhoria do cuidado emocional da criança doente e de sua família, a fim de criar uma via útil de comunicação entre os pais e escurar suas energias e frustrações.

Para os que se interessam pela atmosfera que reina nesses grupos, basta dizer que sua maior característica é o humor. Na companhia de outros com os mesmos problemas, os pais podem colocar os problemas em perspectiva, rir sem se sentirem culpados e demonstrar o humor que sustenta a maioria de nós em épocas de grande tensão. Aliás, os pais, nesses grupos, poderão bem ser uma origem de força para as equipes médicas que freqüentemente consideram a família vítima de uma terrível doen-

ça, e não membros úteis e felizes da sociedade.

Tais grupos não são para todos, naturalmente, mas aos pais deveria ser dada a escolha. Em geral, os pais relutam em encontrar-se com outros no período imediatamente após o diagnóstico. É preciso reunir forças primeiro. Entretanto, eles deveriam ser informados da existência de tais grupos, caso desejem beneficiar-se deles.

À medida em que o tempo de vida das crianças cancerosas se prolonga através de tratamentos médicos que se tornam mais tóxicos ou têm maior potencial para um comportamento de efeito adverso, os pais se preocuparão sempre mais em proporcionar uma vida qualitativamente melhor para a criança atingida e a família. O dramático impulso dado ao auxílio federal em prol da pesquisa do câncer poderá liberar organizações como a American Cancer Society para oferecer mais do que os grupos operando em nível local podem fornecer. Os principais são: serviços auxiliares que estabelecem uma diferença entre uma vida marginal restringida pelas peias impostas pelo câncer e uma vida de real valor — possível mesmo para a criança fatalmente doente que nunca será um adulto. Esses serviços auxiliares seriam uma contribuição sobretudo à criança com câncer, ao corresponder às necessidades de toda a família.

Neste sentido, seja-me permitido expressar um comentário que vem de uma experiência na própria família. Enquanto muito do que acabo de dizer talvez enfatize as deficiências no tratamento dado às famílias, foi através do esforço ativo e passivo da equipe do Hospital das Crianças no Distrito de Columbia que algumas centenas de pais da área de Washington conseguiram reunir-se, trabalhar juntos, retirar forças um do outro — e continuar, depois da morte

de seus filhos — a ser úteis aos outros atingidos pelo câncer infantil.

Aos que aceitam os serviços profissionais com naturalidade, a ajuda pessoal obtida no Hospital das Crianças representa o

tipo de auxílio que todos os pais, todas as crianças doentes, deveriam esperar e obter. Esta Conferência pode ser um passo importante no proporcionamento dessa ajuda.