

Eliana Cavacami

O CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER E O SIGNIFICADO PARA O MÉDICO

Orientador: Dr. Joaquim Antônio César Mota, Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da UFMG

Co-Orientadora: Dra. Rosa Maria Quadros Nehmy, Professora Adjunta do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

BELO HORIZONTE

2008

Eliana Cavacami

O CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER E O SIGNIFICADO PARA O MÉDICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente – Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do título de Mestre.

Orientador: Dr. Joaquim Antônio César Mota, Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da UFMG

Co-Orientadora: Dra. Rosa Maria Quadros Nehmy, Professora Adjunta do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

BELO HORIZONTE

2008

DEDICATÓRIA

Dedico esta pesquisa às crianças em tratamento oncológico no Hospital das Clínicas – UFMG.

AGRADECIMENTOS:

Aos meus orientadores: Prof. Toninho por acreditar e investir e Prof^a. Rosa que qual uma professora, ‘pegou em minhas mãos’ para ensinar-me, com gosto, os primeiros pontos dessa tecidura da pesquisa qualitativa, foi uma incrível e essencial descoberta.

À Prof^a Benigna pelo apoio especial.

À amiga Karla, a primeira incentivadora desta pesquisa e também até o final.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	
1.1. O câncer infantil -----	01
1.2. O cuidado paliativo-----	03
1.3. A morte-----	07
2. JUSTIFICATIVA-----	19
3. METODOLOGIA-----	21
4. RESULTADOS	
4.1 O câncer na criança-----	23
4.2 A díade criança-mãe e o médico-----	27
4.3 O cuidado paliativo-----	29
4.4 A morte-----	33
4.5 A formação médica e a morte-----	37
4.6 O médico e seu trabalho-----	39
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	40
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	43

Resumo

Como o médico consegue assistir uma criança com câncer e o processo de seu tratamento, que pode ir do diagnóstico até a morte, sem se envolver?

Não consegue. O sujeito desta pesquisa vive uma relação humana extrema, o longo tratamento do câncer, o inconformismo com o processo da morte da criança, a projeção para sua condição de pai e mãe, o vínculo, a angústia na procura da objetividade, a sensação de fracasso, isso tudo revela um trabalho sofrido, muito diferente daquele apregoado na ideologia médica tradicional de “não se envolver”, de manter, apenas, uma relação profissional na lida com a criança e a sua família.

Os cuidados prestados ao paciente em processo de morrer são aqueles prescritos no conjunto do que se denominam cuidados paliativos, entretanto o fazem intuitivamente. Todos se sentiriam aliviados se houvesse uma equipe especializada no cuidado dessas crianças em fase final da vida e suas famílias.

Os médicos pesquisados refletem o que está posto socialmente, experimentam o desconforto peculiar na presença dos que estão morrendo. Talvez devêssemos falar mais aberta e claramente sobre a morte para então fazer a pergunta: como fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, seja tão fácil e agradável quanto possível?

Abstract

How can doctors follow a child with cancer and its treatment process, which may go from the diagnosis to death, and not get involved?

They can not. The subject of this research experiences an extreme human relationship, the cancer long treatment, the non-conformism with the child's death, the transference to his/her condition of father and mother, the bond, the anguish on the search of objectiveness, the sensation of failure, reveal a painful work, very different from the one proclaimed in the traditional medical ideology of "do not get involve", only keep a professional relationship when dealing with the child and the family.

The cares prescribed in the set called palliative cares are the ones given to patients in death process, however intuitively. Everybody would feel relieved if there was a specialized team to take care of these terminal children and their families.

The doctors of this research reflect what is socially stated, they experience the peculiar discomfort in the presence of those who are dying. Maybe we should speak more clearly and openly about death to be able to make the question: how to make the end, the human being farewell, as easy and pleasant as possible?

1. INTRODUÇÃO

1.1. O câncer infantil

Uma característica marcante da medicina no século XX está no grande avanço técnico científico. O hospital torna-se um centro de excelência científica, onde todas as energias são canalizadas no sentido de uma medicina curativa e a excessiva busca pela cura parece eximir os profissionais de saúde de responsabilidade quando a cura não é mais possível. Um exemplo é a oncologia pediátrica que obteve grande progresso científico nas últimas décadas, hoje o câncer infantil sendo uma doença potencialmente curável. Entretanto, cerca de 25% das crianças acometidas de cânceres ainda morrem.

O câncer infantil é uma doença relativamente rara, com uma incidência aproximada de 1:7000 crianças até 14 anos de idade, a formação de grupos cooperativos sendo o caminho para o estudo e análise de protocolos de tratamento com relevância estatística. Em março de 1980 o Pediatric Oncology Group (POG) foi estabelecido a partir da divisão pediátrica do Southwest Oncology Group e do Câncer and Acute Leukemia Group B e desde então a maioria das crianças americanas com diagnóstico de câncer passou a ser tratada e monitorada de acordo com o POG ou com o Children's Cancer Study Group (CCSG). A partir de então, a implantação de protocolos multicêntricos disseminou-se mundialmente tornando-se possível o acompanhamento das crianças ao longo do tempo e a discussão de terapias específicas.(VEITTI *et al*, 1992). A sobrevivência dessas crianças aumentou não somente devido aos progressos na área de biologia molecular e genética, na pesquisa de novas drogas quimioterápicas, em novas tecnologias na radioterapia, na prática da cirurgia pediátrica oncológica, no diagnóstico anatomopatológico preciso, nos métodos diagnósticos cada vez mais acurados e menos invasivos, isto é, com avanços nas áreas mais diretamente

relacionadas a oncologia pediátrica, mas também em áreas como a enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, assistência social, nutrição, fonoaudiologia, psicologia, suporte espiritual e todas as outras especialidades médicas como o pediatra, intensivista, nefrologista, neurologista, ortopedista, endocrinologista, infectologista, cardiologista, o especialista em dor, nutrologista, psiquiatra, acupunturista; a equipe é cada vez maior e mais plural e a integração entre todos é essencial na obtenção dos atuais resultados.

Se na década de 1960 a mortalidade girava em torno de 70%, hoje a cura está em torno de 75% e em alguns tumores os índices de cura atingem mais de 90%. Esses resultados muito se devem aos grupos cooperativos multicêntricos. No Brasil, a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica reconhece a necessidade de estudos cooperativos que considerem a realidade brasileira e tem se organizado para tanto com a formação de grupos operativos para os diversos tumores da infância. Em algumas situações as questões a serem respondidas nos estudos já ultrapassaram a questão se este ou aquele protocolo tem maior ou menor taxa de cura, mas o que se procura é qual deles cura com menores toxicidade e seqüela. Entretanto, apesar de todos os avanços, é considerado a segunda causa de óbito entre 0 e 14 anos nos países desenvolvidos, logo após os acidentes. (LITTLE, 1999) Segundo dados do Ministério da Saúde em 1999, o câncer representa a quinta causa de óbito em pessoas de 1 a 19 anos no Brasil (MS). Está se destacando como uma das mais importantes causas de óbito e isso se deve as atuais políticas de prevenção em outras doenças infantis nos países em desenvolvimento. (CAMARGO, 2007)

Por muitos anos, o foco das pesquisas em oncologia pediatria estava na sobrevida. A sobrevida melhorou e a atenção passou a girar em torno da redução de toxicidade. Para a maioria das crianças com câncer a cura é o objetivo, questões acerca da invasividade, da qualidade de vida, do crescimento e desenvolvimento tornam-se dependentes desse objetivo. Conseqüentemente, é difícil para a equipe mudar o foco quando a cura não é mais possível. Desse

modo, crianças que morrem de câncer quase sempre recebem tratamento agressivo até o último momento de suas vidas, mesmo depois de não haver possibilidade de cura. Muitas sofrem consideravelmente no seu último mês, com tentativas para controle dos sintomas, freqüentemente, insuficientes e ineficazes. (WOLF, 2000a)

1.2. O cuidado paliativo

Quando uma menina vê seu irmãozinho sofrer, ela encontra, quase sem sabê-lo, o caminho para consolá-lo: procura afetosamente sua mão e, com amor, o toca onde ele sente dor. Assim, a pequena samaritana se torna seu primeiro médico...e o irmão fará a experiência de que a mão o toca lhe faz bem. Entre ele e a sua dor entra a sensação de ser tocado pela mão da irmã, de forma que o sofrimento retrai-se frente a esta nova sensação. (Victor Von Weizsacker, 1926). Essa percepção da necessidade do toque no cuidado do paciente foi magistralmente registrado por um historiador francês, Michelet, no século XIX, ao descrever uma cena hospitalar:

Viu em seus olhos uma centelha de compaixão. Desde então vivia olhando-o, vindo pela sala, e ela não se julgava completamente sozinha. Ela se finava suavemente nessa pura e derradeira simpatia. Um dia, ele passa, ela faz sinal. Ele diz: “que quereis?” “Vossa mão”. Ela morre. Esse aperto de mão não foi estéril, foi a passagem de uma alma. Uma alma aproveitou-o. (MICHELET, 1995).

A idéia de cuidado especializado dos pacientes terminais tornou-se realidade em 1967 quando Cicely Saunders – assistente social, enfermeira e médica – funda em Londres a primeira instituição especificamente destinada a proporcionar conforto e amparo aos moribundos: o St. Christopher Hospice. (RIES et al, 2001)

Uma citação de Cicely Saunders resume bem a filosofia do cuidado paliativo: “Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte” (PESSINI & BERTACHINI, 2004). Ela cunhou a expressão ‘dor total’, que inclui além da dor física a dor mental, social e espiritual. Falhar em considerar esta apreciação mais abrangente de dor é uma das principais causas pelas quais os pacientes não

recebem alívio adequado dos seus sintomas.

Já no final dos anos 1990, havia mais de 2000 programas de Hospices nos Estados Unidos, expansão atribuída a duas mudanças sociais: a primeira se refere ao crescimento, a partir dos anos 1970, de uma forma de consumo vinculada à redescoberta do natural, na alimentação, nos cuidados da saúde, no estilo de vida a até nos cuidados no processo de morrer. A segunda influência, a partir da metade da década de 1980. Com a epidemia de AIDS, houve uma crescente expansão do movimento pelos hospices, em especial, após os anos 1990. Do silêncio e da negação passou-se à colocação da morte em discurso. A difusão dessa nova forma no cuidado do processo de morrer deveu-se, em parte, aos indivíduos atingidos por AIDS. No início desta epidemia muitos dos acometidos eram jovens com engajamento político, ideológico e social. (MENEZES, 2004)

A assistência paliativa no Brasil surgiu por iniciativa de alguns profissionais do Instituto Nacional do Câncer preocupados com o abandono institucional dos pacientes fora de proposta terapêutica curativa. Com o aumento da demanda de atendimento, este grupo inicial passou a contar com profissionais voluntários. Em 1998, com a construção do hospital de Cuidados Paliativos, foram contratados novos profissionais para trabalhar, especificamente, na assistência paliativa. (MENEZES, 2004)

Paliativo deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta, uma espécie de proteção ou cobertura utilizada antigamente para cobrir reis e autoridades, e que ainda é usada em procissões da igreja, cobrindo o Santíssimo Sacramento. Sua função é proteger, dar cobertura a uma pessoa de grande dignidade e valor. Da mesma forma, os cuidados paliativos têm por objetivo proteger a dignidade do paciente. Sem dúvida a medicina paliativa é muito mais do que mero tratamento sintomático. A medicina paliativa afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo normal do viver.

Quando o tratamento curativo não é mais uma opção, o paciente, família e a equipe ficam em face de uma enorme mudança médica, psicológica e espiritual. O paciente pode estar fora de possibilidade terapêutica curativa, mas não fora de possibilidade terapêutica. Na Grécia Antiga, o *therapéuer* - o termo terapêutica deriva do grego *therapéuo*, que significa 'eu cuido' - era, antes de tudo, aquele que se colocava junto aquele que sofria, que compartilhava a experiência da doença do paciente, inclinado-se para ouvi-lo e para examiná-lo. Inclinação, *klinos*, em grego, termo do qual deriva a palavra clínica. O universo do cuidar (*therapéuo*) é muito mais abrangente do que o de curar. Podemos não curar sempre o câncer de uma criança, mas poderemos cuidar sempre de uma criança com câncer. A abrangência do objetivo implica na integração multidisciplinar, na integração de responsabilidades e no envolvimento da família em todo o processo terapêutico.

Com crianças acima de quatro anos já é possível uma discussão aberta e honesta, elas devendo ser incluídas no processo de discussão. A maioria das crianças e suas famílias são capazes de passar os momentos finais cultivando as últimas lembranças, doando-se uns aos outros, encontrando um conforto espiritual e dizendo adeus (NITSCHKE *et al*, 2000). Mesmo após a morte da criança sua história deve ser revista por toda a equipe, é importante refletir sobre todos os eventos, as escolhas e seus porquês. E também o cuidado com a família não se extingue com a morte da criança. (MASERA *et al*, 1990)

O cuidado à criança criticamente doente segue os mesmos moldes dos dirigidos aos adultos, cabendo à equipe pediátrica avaliar as necessidades da criança e identificar aquelas que podem ser supridas pelos modelos existentes e tentar fornecer aquilo que ainda falta. (BUCKINGHAN, 2001; OLESKE, 1999)

A distinção entre dor e sofrimento tem um significado todo particular e urgente quando se trata de cuidar da dor dos pacientes terminais. Em 1990 a OMS definiu os cuidados paliativos como sendo:

O cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, são da maior importância. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. (PESSINI & BERTACHINI, 2004)

Também a OMS, em seu relatório sobre a saúde no mundo, de 1997, intitulado “*Vencendo o sofrimento, enriquecendo a humanidade*” conclui dizendo:

Inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que isso aconteça de uma forma digna, cuidadosa e menos dolorosa possível merece tanta prioridade quanto qualquer outra. Essa é uma prioridade não somente para a profissão médica, para o setor de saúde ou para os serviços sociais, mas para toda sociedade. (OMS)

Um dos objetivos da medicina ao cuidar dos que morrem deveria ser aliviar a dor e o sofrimento causados pela doença. Embora a dor física seja fonte mais costuma de sofrimento, a dor no processo de morrer vai além do físico, tendo conotações culturais, subjetivas, sociais, psíquicas e éticas.(PESSINI & BERTACHINI, 2004) O grande princípio do cuidado humanizado no hospital é o respeito pela dignidade do ser humano. A autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça são desdobramentos deste princípio, como também é o princípio da solidariedade. (BEAUCHAMP, 1983)

O Comitê de Bioética e de Cuidados Hospitalares da Academia Americana de Pediatria, baseando-se nos princípios difundidos por Saunders estabeleceu, em diretrizes datadas de 2000, que o objetivo dos cuidados paliativos é adicionar mais vida aos dias, não simplesmente mais dias a vida, os seguintes princípios servindo de fundamento para um modelo para os cuidados paliativos em pediatria: respeito para com a dignidade do paciente e sua família; acesso aos cuidados paliativos de

forma competente e humana; suporte para os cuidadores; incentivo profissional e social; educação continuada; e incentivo à pesquisa em cuidados paliativos em pediatria. (COMMITTEE, 2000)

Segundo HUWITZ (2004) cuidar de crianças em processo terminal de suas doenças e de suas famílias é matéria muito difícil. A raridade de crianças nesta situação, a variação de idade e o estágio de desenvolvimento da criança que vai morrer tornam mais difícil o estabelecimento de estratégias e estudos específicos no cuidado destas crianças. Uma efetiva comunicação com a criança e sua família é parte intrínseca de um cuidado paliativo mais eficaz. Estranhos tornam-se importantes para a família, pois como cuidadores profissionais, podem ser uma extensão dos cuidados familiares (HALL e KIRSCHLING, 1990). Há, pois, necessidade de se aprimorar o treinamento da equipe de saúde no cuidado dessas crianças e sua família (CONTRO et al, 2004) e é essencial que esta seja multiprofissional para que se torne eficaz a abordagem da criança que necessita de cuidados paliativos. (WOLF et al, 200b)

Devido a esses aspectos, cresce a importância de cuidados paliativos no debate bioético e na sociedade em geral e a expectativa é que se transforme em pressão pública, demanda à qual os serviços de saúde deverão atender. (ABUD-SAAD, 2001)

1.3. A morte

Montaigne em um dos seus ensaios, intitulado “*Que filosofar é aprender a morrer*” diz que:

Não há lugar na terra onde a morte não nos possa alcançar – mesmo que voltemos a cabeça uma e outra vez perscrutando em todas as direções, como numa terra estranha e suspeita. [...] Se houvesse algum modo de conseguir abrigo contra os golpes da morte – não sou homem de recuar diante dela.[...] Mas é loucura pensar que se pode vencê-la. [...] Os homens vão, vêm, trotam e dançam, e nem um pio sobre a morte. Tudo parece bem com eles. Mas aí quando ela lhes chega e às suas mulheres, filhos e amigos, pegando-os de surpresa e despreparados, que tormentas de paixão os esmagam, que gritos, que fúria, que desespero! [...] Para começar a tirar da morte seu grande trunfo sobre nós, adotemos o caminho contrário ao usual; vamos privar a morte da sua estranheza, vamos freqüenta-la, acostumarmo-nos a ela; não tenhamos nada senão ela em mente. Não sabemos onde a morte nos espera: então vamos por ela esperar em toda a parte. Praticar a morte é praticar a liberdade. Um homem que aprendeu como morrer desaprendeu a ser escravo. (MONTAIGNE, 2000)

E como Montaigne diz mais ainda nesse mesmo ensaio: “Que a morte me encontre plantando minhas couves, mas despreocupado dela, e mais ainda do meu jardim imperfeito”

Sábria premonição sobre os tempos atuais, não se preocupa em interrogar, em fazer perguntas, em filosofar; busca-se cada vez mais a imortalidade, e mais ainda, a perfeição, sem que se perceba que todos deixaremos nosso jardim imperfeito.

Há varias maneiras de lidar com o fato de que todas as vidas, incluídas a nossa e as das pessoas que amamos, têm um fim. Podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil e agradável quanto possível para os outros e para nós mesmos; podemos colocar o problema de como realizar essa tarefa. Atualmente, essa é uma pergunta que só é feita de maneira clara por alguns médicos e profissionais da saúde – no debate mais amplo da sociedade, a questão raramente se coloca. (ELIAS, 1990)

No período neolítico, a Medicina é sacerdotal, isto é, há uma determinada casta, intermediária entre o homem e as divindades, que exerce as funções médicas. (JEAMMET, 1992). Já na Grécia clássica, o pai da Medicina, Hipócrates de Cos, segue a forma grega de ver a inexorabilidade da morte (Ananké) ao anunciar seus postulados da atividade médica: *primum non nocere* (favorecer ou, pelo menos, não prejudicar), não atuar quando a doença parecer mortal e atacar a causa do dano. E no século II a.C., Asclepiades foi o primeiro a defender uma tentativa de governar a Natureza, de diminuir aos casos que são realmente de morte por Ananké. (ENTRALGO, 1978)

Já Areteo de Capadócia (sec I e II d.C.) critica esta tentativa de dominar a Natureza, afirmando ser impossível curar todos os pacientes, pois o médico, assim, seria maior que Deus.(ZILBOOG, 1968). Observe como essa discussão de 2000 anos permanece atual. Ainda hoje, principalmente as sociedades ocidentais, não aprenderam a morrer. Ainda não aprendemos com Epicuro que, em relação à morte, moramos todos numa cidade sem muralhas.

Para chegar a uma compreensão histórica das atitudes coletivas diante da morte, Ariès empreendeu uma pesquisa sobre o tema, sua investigação abrangendo um extenso período histórico que vai desde a Alta Idade Média até o século XX.. Durante toda a Idade Média, o papel do médico era o de auxiliar a natureza,

devendo suavizar ou acelerar a chegada da morte, com a idéia – consequência direta dos princípios hipocráticos – de que há três tipos de doença: as que a Natureza cura por si só, as que necessitam de auxílio médico e as mortais. (THORWALD, 1982)

A medicina e a religiosidade da época conhecem meios de ajudar o homem a enfrentar dignamente seus momentos derradeiros, conhecem drogas contra a agonia dolorosa, mas é ao moribundo que cabe decidir se elas serão aplicadas; a presença de um sacerdote é habitual para os últimos sacramentos e normalmente é o moribundo quem o faz chamar. O moribundo desempenha um papel que já lhe é conhecido e por isso pode fazê-lo lucidamente. A “morte domada”, característica da Alta Idade Média, era ritualizada, comunitária e enfrentada com dignidade e resignação, podendo ser ilustrada pela morte dos cavaleiros. O aviso da proximidade da morte era dado por sinais naturais ou, mais freqüentemente, por uma convicção íntima, mais do que premonição sobrenatural. Desde crianças os filhos podem ajudar os pais a morrer. Todos deveriam manter silêncio e conservar as portas e janelas abertas para facilitar a entrada da Morte. A familiaridade com a morte espelhava a aceitação da ordem da natureza, na qual o homem se sentia inserido. Com a morte, o homem se sujeitava a uma das grandes leis da espécie e não cogitava em evitá-la: simplesmente a aceitava. (RODRIGUES, 2006)

Já longe da ressurreição coletiva do século XII e anteriores, a morte começa a adquirir um aspecto de separação – desta vida em primeiro lugar, dos próximos em seguida. Passa a ser a separação entre o corpo e a alma, agora o indivíduo se apresenta só diante do Grande Juiz. A experiência da relação pessoal com Deus revelará a cada homem a sua solidão profunda. Com a descoberta de sua biografia e do lugar que nela a morte vai ocupar, o homem ocidental rico do final da Idade Média começa a se reconhecer a si mesmo na morte e descobre aquilo que Phillipe Ariès chamou de ‘a morte de si’, neste período foram lançadas as bases do que viria a ser a civilização moderna: o sentimento mais pessoal e mais interiorizado da morte, da própria morte, traduzindo o apego às coisas, ele vê

nesse tesouro a síntese de uma vida e de uma identidade que não quer perder.

A partir do momento em que a dignidade do ser passa a residir na alma e em que a morte passa a ser vista como o instante em que o espírito abandona o corpo. Este se transforma em algo intrinsecamente desprovido de dignidade. O corpo e a alma deixam de ser vistos em sua mútua implicação significacional já quase milenar. Esta separação é fundamental para o entendimento da problemática da morte, sobretudo quando se considera que está no centro de todas as transformações ideológicas, filosóficas e científicas a que os séculos seguintes irão assistir. Nos séculos XVII e XVIII o corpo é aberto, exposto, decomposto, revirado, estudado, promovido enfim à condição de objeto de curiosidade científica. Sobre o cadáver, freqüentemente, passeia o olhar do médico; mas este olhar é desprovido do intuito de curar e se faz quase sempre acompanhar de um objeto cortante. Esta segregação é um prenúncio da contemporaneidade.

Um novo papel começa a ser atribuído ao médico. Por pressão dos poderosos que não desejam perder suas riquezas, o médico passa a lutar contra morte, a tentar fazê-la recuar. Prolongar a vida era o que se preconizava. O conceito de 'morte natural' aparece no início da Idade Moderna como a colocação de um problema, como a montagem de uma extraordinária equação cujo desenvolvimento se prolongará até os nossos dias e seguramente nos ultrapassará: um sonho louco de transformar a natureza do homem, dotando-a da natureza dos deuses e, principalmente, da imortalidade no aqui. Este projeto está intimamente ligado ao imenso programa de domínio da natureza e particularmente à história da medicina. Bacon (1965), um dos expoentes da ciência da época, chama atenção para o fato de que o dever da medicina é o prolongamento da vida. Dividindo em três partes, a primeira das quais é a conservação da saúde, a segunda a cura das doenças e a terceira o prolongamento da vida. Este último dever é o mais recente. Assim, a morte 'natural' transforma-se rapidamente em uma aspiração e logo em um direito tácito das classes dominantes e emergentes, que passam a cultivar o ideal da morte natural, isto é, acompanhada medicamente, sem sofrimento e que

acontece em idade avançada.

Outra referência é que a morte da criança, talvez por ela ser o símbolo da permanência e da continuidade da família, passa a ser a que provoca mais dor e assim é até hoje. Cabe, porém, até o fim do século XVII, o infanticídio era algo tolerado. Era praticado em segredo, correntemente, sob a forma de um acidente: as crianças morriam asfixiadas naturalmente na cama dos pais, onde dormiam. Não se fazia nada para conservá-las ou para salvá-las. O fato de ajudar a fazer desaparecer criaturas tão sem importância fazia parte das coisas moralmente neutras, praticadas em segredo, numa semiconsciência, no limite da vontade (ARIÈS, 2003). O infanticídio era uma prática comum e disseminada. Heródoto, Platão e Sêneca, entre vários outros, relatam ou propõem, sem nenhum espanto, o extermínio de recém-nascidos frágeis. O exemplo de Esparta de só permitir a vida às crianças nascidas saudáveis, se nem sempre era copiado, não era recriminado. E outras culturas e outros povos também praticavam o infanticídio. Os primeiros autores a falar sobre os naturais brasileiros, como Gandavo, Simão de Vasconcelos e Padre Anchieta, são unânimes em descrever esse hábito. (ROCHA, 1947)

O valor dado às crianças pode ser aferido de contos populares da época. O “Pequeno Polegar”, escrita em 1690, – no auge da pior crise demográfica do século XVII – é a história de como um lenhador e sua mulher, em um ano de grande fome, decidiram livrar-se dos seus sete filhos. (DARNTON, 1986). É a história de filhos abandonados no bosque pelos próprios pais, que tomam ainda o cuidado de impedir que eles achem o caminho de volta para casa. Nesta obra, os pais conversam sobre a dificuldade de alimentar os sete filhos, encontrando como solução razoável e factível o seu abandono na floresta, o que está de acordo com o pensamento da época e com o pouco valor dado à infância.

Num ano de muita miséria, em que a fome foi muito grande, aquela pobre gente decidiu desfazer-se dos filhos [sete filhos, o

mais velho de 10 anos]. Uma noite, quando os meninos já estavam deitados, o lenhador falou com a mulher, com o coração cheio de dor: Você está vendo que não podemos mais alimentar nossos filhos. Não tenho coragem de vê-los morrer de fome diante de meus olhos e estou resolvido a levá-los amanhã à floresta e deixá-los lá, perdidos. (PERRAULT, 1994)

E o infanticídio por abandono era um método tão comum de planejamento familiar que foi a visão de bebês mortos ou agonizantes nas sarjetas de Londres que levou Thomas Coram a fundar um hospital para enjeitados no século XVIII. (FORNA, 1999)

Tendo sempre a morte como contraponto e, mais particularmente, a morte 'natural', o médico, inspirado na oposição corpo/alma, desenvolve o seu conceito novo de doenças e as formas novas de tratá-la. Da idéia de morte natural, a doença adquire o caráter de elemento exterior, de estrangeiro inimigo. Por este caminho, a doença se transforma em uma entidade estranha ao homem, exterior a ele, distante dele, capaz de comportar um tratamento médico específico, isolável dos outros aspectos da sua integridade humana.

O interesse do médico na final do século XVIII se desloca do doente para a doença. O indivíduo doente se transforma em um 'caso', portador de um rótulo patológico. A morte antiga, diante da nova medicina, começa a deixar de existir: os desígnios de Deus e a força vital são progressivamente substituídos pelas 'doenças mortais', por uma multiplicidade de causas específicas que se transformam nos novos responsáveis pelos falecimentos.

A medicalização da morte e o conceito de morte natural estão estreitamente associados à emergência ao poder de uma nova classe. Tradicionalmente os médicos recusavam a obrigação de prolongar a vida; mas agora, sob os estímulos dessa classe de pessoas que se recusam a deixar a vida, este tipo de prestação passa a ser muito bem retribuído:

Este novo tipo de cliente é um homem rico que se recusa a morrer, que quer ir até o fim de suas forças e morrer em plena atividade. Ele só aceita a morte se ela o encontrar em boa saúde, com idade avançada, mas sempre válido. (ILLICH, 1975)

Para ele, o establishment médico medicaliza a própria vida, minando a capacidade das pessoas enfrentarem a realidade do sofrimento e da morte, e transformando um enorme número de cidadãos comuns em doentes.

Por esse caminho, a idéia de morte vai tornando-se cada vez mais difícil de aceitar por esses indivíduos e cada vez menos se vai sentindo a morte como uma possibilidade próxima. O indivíduo quer cada vez menos pensar na própria morte e, mesmo doente, não é mais a maior parte das vezes que seu médico o advertirá da gravidade de seu paciente. A resignação à idéia de morrer está longe no passado; a grande obstinação do tempo não é mais a própria morte – esta começou a se transformar em tabu. Neste novo palco, um personagem também novo aparece e adquire um peso cada vez mais considerável. Este personagem é o médico, que se apropria da morte porque não só foi obrigado a prolongar a vida se seus clientes, mas também porque no enredo da farsa que se desenrola seu papel é cada vez mais nítido: não falar em morte. Ele faz parte de um complô de silêncio cujo arquiteto muito freqüentemente foi o próprio paciente: é este que muitas vezes solicita a seu médico nada revelar sobre seu estado; é este que quer que seu estado fique secreto.

Os hospitais eram lugares pestilentos, lugar de assistência, separação e exclusão – não do doente a ser curado, mas do pobre que estava morrendo: tratava-se de um morredouro. O objetivo de quem trabalhava no hospital não era fundamentalmente obter a cura do doente, mas alcançar sua própria salvação. Eram religiosos ou leigos fazendo uma obra de caridade, em busca da salvação eterna. Hoje, os hospitais, palcos cada vez mais das mortes, são indicadores de desenvolvimento econômico, lugares que as pessoas têm obrigação quase moral

de freqüentar e onde devem morrer.

Corretiva ou preventivamente a medicina invade nossas vidas: profissionais de manutenção da saúde e de gestão do corpo são cada dia mais capazes de nos dizer o que fazer, o que comer, quanto dormir e assim por diante. Não possuímos mais os mitos de outrora, que atribuíam à dor um sentido e ao sofrimento uma razão de ser (maturidade e força para muitas sociedades tribais, sombra de prazer e da felicidade para os gregos, prenúncio da salvação para os cristãos). Estamos em uma sociedade em que sofrer não tem sentido e por isso somos incapazes de perceber o sentido do sofrimento, o sentido do nosso sofrer. O banimento da dor ocorre paralelamente ao banimento da morte. A anestesia, sob todas as suas formas, é uma das grandes descobertas de nosso tempo: através dela se estabelece a separação entre o mal e a sua consciência. Grande invenção, capaz de alienar o sujeito de seu sofrer. Em torno do moribundo, o pessoal médico se retira, foge. O moribundo é colocado à distância, posto na posição de morto (tem necessidade de repousar, é preciso deixá-lo dormir), os mortos ameaçam menos do que aqueles que estão morrendo.

No século XX, segundo Warthin, pelas emoções despertadas durante a Primeira Guerra Mundial, o médico transformou-se em herói na luta contra a morte. Outra causa para esta mudança no papel do médico, ainda para este autor, teriam sido as provas que a Medicina ofereceu à sociedade de sua competência, preventiva ou curativa, em relação às doenças. (ZAIHAF, 1990)

A partir da década de 1930, morrer no hospital é uma praxe. Esta é outra grande mudança no modo de a sociedade lidar com a morte: sua medicalização. Conseqüentemente, a morte no hospital serve para proteger a família de presenciá-la e não há mais os ritos familiares quando de sua proximidade. Morre-se no hospital sozinho, isolado, ou, na melhor das hipóteses, entre estranhos. O luto, forma ritualizada de se lidar com a perda de um ser querido, e suas manifestações tradicionais – interrupção do trabalho, fechamento de lojas,

permanência em casa durante algum tempo – passam a ser malvistas pela sociedade. E, mais ainda, o luto passa a ser encarado como doença, é medicalizado. A morte torna-se novamente selvagem, com o homem impotente diante dela, morrendo sozinho num hospital, invadido por tubos e ligado a aparelhos. O médico transforma-se então numa espécie de sacerdote dessa nova religião mundial, a Medicina.

A “morte moderna”, administrada pelo saber e pela instituição médica, foi objeto de pesquisas pioneiras de Barney Glaser e Anselm Strauss na década de 1960. Estes autores investigaram as práticas cotidianas em hospitais e as relações entre profissionais de saúde e doentes, identificando uma trajetória do paciente no morrer e uma estratégia defensiva da equipe institucional frente ao evento. Eles demonstraram que a consciência da proximidade da morte constitui uma preocupação central dos profissionais na relação com os doentes em etapa final de vida. Eles também foram pioneiros nas denúncias de uma das características do modelo da “morte moderna”: o ocultamento da verdade ao moribundo. Para eles este ocultamento visa a proteger a vida hospitalar da crise que representa a imprevista manifestação emocional decorrente do conhecimento da proximidade da morte.

Esse ocultamento ao doente da proximidade da morte conduz a seu isolamento. Por vezes o período que precede a morte é longo – e tende a ser cada vez mais prolongado –, nesse período, Kubler-Ross se dedica à investigação da vivência e da elaboração interna dos doentes próximos à morte. Ela propõe que os profissionais de saúde abram espaço para a escuta das demandas emocionais de seus pacientes, tendo em vista novas formas de cuidar do morrer. (KUBLER-ROSS, 1969)

Fruto da ambivalência em relação aos médicos, por não poder atender às expectativas de vencer a morte, o médico passa a ser atacado. Para tentar sanar essa revolta, nas últimas décadas, uma avalanche de trabalhos questionando o

atendimento médico à morte, criam-se hospitais destinados a oferecer uma morte suave, especializam-se professores de bem morrer e assim por diante, como necessidade de resgatar a dignidade do doente terminal, esses novos enfoques mantêm os doentes morrendo sob a jurisdição médica. (ZAIHAF, 1990)

2. JUSTIFICATIVA DO TRABALHO

Para a maioria das crianças com câncer a cura é o objetivo e questões acerca da toxicidade do tratamento, da invasividade, da qualidade de vida, do crescimento e desenvolvimento tornam-se dependentes desse objetivo. Conseqüentemente, é difícil para a equipe mudar o foco quando a cura não é mais possível. Desse modo, crianças que morrem de câncer quase sempre recebem tratamento agressivo até o último momento de suas vidas, mesmo depois de definido não haver mais possibilidade de cura. Muitas sofrem consideravelmente no seu último mês de vida, as tentativas para controle dos sintomas sendo, freqüentemente, insuficientes e ineficazes (WOLFE, 2000a). Há, pois, necessidade de se aprimorar o treinamento de médicos e equipe no cuidado dessas crianças e sua família. (CONTRO *et al*, 2004) para que haja um equilíbrio entre essas duas partes, visceralmente ligadas, dos cuidados com a criança cancerosa. A abordagem de uma criança que necessita de cuidados paliativos é mais eficaz quando se envolve uma equipe multidisciplinar. (WOLFE *et al*, 2000b)

O Hospital das Clínicas da UFMG é a principal referência no Estado de Minas Gerais para o tratamento oncológico pediátrico. Essa realidade nos obriga a conhecer e aprimorar nossas ações com relação ao cuidado paliativo. A implantação do setor de oncologia pediátrica no Serviço de Pediatria desse hospital universitário gerou um aumento rápido e progressivo do número de crianças com câncer atendidas conjuntamente por oncologistas e pediatras nas suas unidades de internação.

Diante da necessidade do trabalho multidisciplinar envolvendo múltiplas especialidades médicas e outros profissionais, é de suma importância a integração entre todos, destacando-se a relação oncologista-pediatra, pois são estes que acompanham de maneira mais próxima o tratamento. Os pediatras são os maiores

responsáveis pelo estabelecimento de uma relação equipe-paciente o mais saudável possível e os que detêm a obrigação de possuir uma ampla visão de todo o processo que envolve o tratamento, de forma a garantir ao paciente a excelência no cuidado paliativo.

3. METODOLOGIA

Foi utilizada como método de pesquisa a abordagem qualitativa, a partir de entrevistas com médicos pediatras responsáveis pelo cuidado das crianças em tratamento oncológico. Foi realizada entrevista semi-estruturada, em que o entrevistado teve a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições pré-fixadas pelo pesquisador. As entrevistas foram gravadas e transcritas. Os sujeitos do estudo foram selecionados entre médicos pediatras, residentes de pediatria e oncologistas do Hospital das Clínicas da UFMG. Por supor que a vivência da prática clínica dos oncologistas, aqui incluídos os onco-hematologistas, seria diferente da do pediatra generalista, respeitou-se este critério na formação da “amostra” intencional própria da pesquisa qualitativa, destaque que foi mantido ao longo da exposição.

Tal diferenciação entre pediatra e oncologista apoia-se no fato de que o primeiro tem a prática na enfermaria ou no pronto atendimento, locais onde estão as crianças com intercorrências clínicas, muitas vezes graves e com internações prolongadas. O oncologista, por sua vez, convive, especialmente, com os 75% das crianças com câncer que são curadas e que são acompanhadas a maior parte do tempo no ambulatório, com internações normalmente rápidas para a quimioterapia.

O processo de análise seguiu três passos, conforme sugerido por MINAYO (2000). No primeiro momento, foi realizada a ordenação e a classificação inicial dos dados, a “leitura flutuante” – caracterizada por ser uma primeira aproximação com os dados empíricos – e estruturação do mapa das entrevistas. No segundo momento, mediante uma análise descritiva do material empírico, realizou-se uma leitura detalhada sincronicamente, objetivando especificar cada tema dentro de cada um dos grupos de entrevistados e diacronicamente, iniciando uma comparação entre esses temas. Nesse momento, foram definidos os temas mais

relevantes e as categorias empíricas centrais. Por fim, foi concluído o processo de análise, através da etapa interpretativa, na qual foram confrontadas as argumentações dos entrevistados.

Foram entrevistados 12 médicos distribuídos homogeneamente quando levado em consideração tempo de formação, mais e menos de dez anos de formação e especialidade, pediatra e oncologista pediátrico (Quadro 1).

Quadro 1: Perfil dos entrevistados por sexo e tempo de formado

Entrevistado	sexo	Tempo de formado
E1	Masculino	12a
E2	Masculino	15a
E3	Masculino	5a
E4	Feminino	11a
E5	Feminino	32a
E6	Feminino	4a
E7	Feminino	6a
E8	Feminino	13a
E9	Feminino	20a
E10	Feminino	4a
E11	Masculino	9a
E12	Feminino	2a

4. RESULTADOS

4.1 O câncer na criança

Para os pediatras que recebem pacientes da onco-hematologia do Hospital o pensamento imediato é de estar recebendo uma criança com um mau prognóstico. Em suas palavras, o diagnóstico é “*difícil*”, “*pesado*”. Por isso “*a gente fica sempre com o pé atrás... vai ser aquela luta, não sei se vai ter jeito, um sentimento mesmo negativo no início.*” (E1); Um deles indaga: “*Como lidar com aqueles que não vão curar? (...) Tem a questão da morte.*” (E12)

Um dos entrevistados, oncologista pediátrico, reflete sobre os motivos dessas reações dos médicos, reproduzindo o que está dito na literatura sobre o preconceito que cerca o câncer no imaginário social (SONTAG,1990; ADAM, HERLIZSH,2001) do qual o profissional médico não escapa: “*É a princípio uma doença ligada à fatalidade, ao óbito, todo um estigma negativo em cima da palavra câncer e da doença... instantaneamente já vincula a palavra com a morte.*” (E11)

Para reforçar a demonstração da dificuldade de enfrentar a situação, o comentário do “outro” é trazido como testemunho: “[*As pessoas dizem:*] *Nossa, você trabalha com criança com câncer! Nossa, eu não tenho coragem, não sei como você tem coragem?*” (E6)

A maioria dos entrevistados assume atitude de inconformismo com o inusitado da criança com câncer. Um dos pesquisados pergunta: “*Mas porque uma criança tem que passar por isso?*” (E10); ou então “*Por que um menininho de seis meses aparece com leucemia e daí a seis meses morre?*” (E3). Este mesmo entrevistado

complementa sua indagação imaginando a ruptura provocada pela doença em um cenário de vida pacata do interior onde a criança vivia.

Acho que na minha cabeça a primeira coisa é: Por quê? Eles lá, fazendo suas obrigações numa cidadezinha do interior, sem incomodar ninguém, tranquilos e, de repente aparece uma situação dessa...é coisa que agente não tem resposta para isso, e não vai ter, mas vem, por que a criança tem isso? Doença crônica? Qual a razão? Dúvida, não é duvida, [é] questionamento. (E3)

Pode-se comparar esse tipo de reação com a fase de revolta ou raiva, um dos estágios percebidos pelos doentes terminais, como descrito por Kubler-Ross (1969), em que o paciente já admite estar doente, porém questiona "por que eu?".
*da interrompid*O depoimento abaixo mostra o quanto é considerado inexplicável o fato de uma criança ter câncer:

Enxergo o câncer como uma crueldade muito grande, aceitar esse processo todo na criança, que é um ser totalmente puro, indefeso, tem tudo para ser feliz, um ser humano em potencial de repente tem o processo de vida interrompido. (E4)

A relação dos médicos com a doença da criança se complica principalmente nos casos que evoluem mal, quando eles são pais. Espontaneamente, sem que lhes fosse perguntado, alguns entrevistados transpõem a situação de seus pacientes para sua vida pessoal e imaginam que seus filhos também estão sujeitos a ter a doença, como está dito nos dois depoimentos destacados:

Hoje dói mais, antes era só o outro, igual essa menininha que esta aí, tem quase a mesma idade que o João (filho), dá um frio na barriga, não dá para conceber como reagiria." (E4); e "Agora, você com dois meninos, família, você pensa: será que pode acontecer com meu menino? (E1)

A criança é "cativante", expressão utilizada por um dos pesquisados e, na condição de paciente oncológico, ela aparece muito vulnerável aguçando a atitude afetiva "natural" dirigida a ela. Pode-se notar ao longo do texto das narrativas que o tratamento dado ao doente é sempre afetivo. Um marcador importante dessa atitude é o uso recorrente do sufixo "inho": "menininho novinho com câncer" (E1); "perda do cabelinho", "essa menininha que esta aí" (E4); "Ele está tão bonzinho." (E7)

O câncer infantil, na maioria das vezes, requer um longo tempo de tratamento, o que estreita a relação entre a criança, sua família e os profissionais de saúde. Porém, é com os casos mais complicados por intercorrências clínicas ou recidivas, o que o vínculo é maior, "...são crianças que você se apega, não sei se é porque elas complicam e aí ficam mais presentes, internam..." (E7)

A gente fica envolvido demais, mas ao mesmo tempo tem uma relação com a criança que eu acho super legal...elas interagem com a gente de maneira mais intensa, talvez pelo contato que a gente tem toda semana, as vezes fica internado um tempão, a gente vendo a criança todo dia. (E6)

Alguns dos pediatras participantes da pesquisa vivem com tanta intensidade a morte das crianças em tratamento que lhes fica na memória "*todo o sofrimento, a morte... Para mim isto tudo é muito marcante*".(E5). O desenlace negativo é tão predominante em seus pensamentos que não conseguem sequer se lembrar ou se referir, quando relatam sua experiência, daquelas crianças que curam: "*Morte, eu acho super difícil eu acreditar que não vai ter morte. É difícil eu me convencer de que é curável, convencer a família é mais difícil*" (E4). "*Vejo o tempo todo as crianças que não saram.*" (E2); "*A gente pediatra não tem esse seguimento dos bons resultados, então a gente só conhece os que evoluem mal.*" (E1)

De maneira geral o oncologista tem uma visão mais otimista como se vê nos depoimentos abaixo:

Eu vejo a perspectiva boa. É claro que já tive um monte de perdas de paciente, mas na hora que chega uma criança, eu vejo como uma doença grave, mas não vejo esse sinônimo de morte que as pessoas falam. (E7)

... Cura...eu penso em cura, esperança, batalha, vitória... Não é só dificuldade; não é só morte. Todo mundo pensa: ah, ele vai morrer. Não, com criança é diferente, acho que isso é o que mais motiva quem trabalha com oncologia pediátrica, é a esperança que é muito grande. (E8)

Uma experiência muito positiva... A experiência com os meninos é boa, a meninada com câncer cura todos, é triste o momento do diagnóstico, mas a gente tem conseguido trabalhar bem... Eu sou muito otimista, quando o paciente chega eu pergunto: o que você sabe sobre a doença? Deixo ele falar. Porque o que eu sei é que ela tem cura, isso é o que eu mais sei, agora o que você quer

saber além disso? A gente tem que ser otimista, senão a gente não dá conta. (E9)

Mas mesmo assim, um dos oncologistas da pesquisa revela ter tido ocasiões em que para aliviar do convívio com pacientes graves da enfermaria procurou ver os casos bons: “Teve um ano que estava tão triste, eu vinha para o ambulatório para ver os pacientes bem”.(E7).

4.2 A díade criança-mãe e o médico

O diagnóstico de câncer na criança, doença grave e possivelmente fatal, introduz uma crise para a criança e sua família. Cuidar de uma criança com câncer é uma experiência exaustiva, estressante e potencialmente traumática (PHIPPS, 2005). Interfere na dinâmica do sistema familiar, causando mudanças inevitáveis na organização e nas suas relações internas e externas (HARDING,2000), que podem resultar em sentimentos de incapacidade e desespero (HOUTZAGER, 2004). Na prática pediátrica, em especial na assistência a criança com câncer, a família é considerada como paciente de segunda ordem pela reciprocidade de sofrimento com o filho e pelo prolongado estresse a que fica exposta. (LEDENBERG, 1998)

Esses achados na literatura são confirmados na percepção dos médicos participantes desta pesquisa. Percebem o impacto do diagnóstico de uma criança com câncer na sua família. “*Está chegando uma tragédia para a família*” (E2). Ressaltam as mudanças que a doença provoca na rotina dos membros da família, como neste exemplo: “*Acho que muda a rotina completamente, tem que ser uma coisa que a família vai atuar, vai ter que dedicar muito*”.(E4) E reconhecem que: “*a família se torna muito especial*” (E4).

Quando se fala da família na condição de paciente de segunda ordem, está se referindo especialmente ao cuidador, o responsável frente à equipe de assistência à saúde da criança doente, geralmente representado pela mãe, papel social culturalmente responsável pelo cuidado da criança em circunstâncias normais do dia a dia e que se exacerba na doença grave ou crônica (MPAS,1998). Nesse sentido, a mãe vai ser pensada não apenas como interlocutora intermediária, mas como se conformassem, mãe e filho, uma díade constituindo um único sujeito, onde ela perde, inclusive, no diálogo com o médico, seu nome próprio. – *Aquela mãe (a mãe de uma forma genérica, e não a Maria) está cada dia mais chata (a*

enfermeira diz)... (Na realidade) ela está é cada dia mais angustiada. O filho dela está morrendo.” (E7).

O reconhecimento da carga que representa esse papel da mãe na doença do filho aparece nos trechos a seguir: *E outra coisa que tenho muita pena das mães, é a fraqueza dos pais, eles não dão conta, na maioria das vezes a mãe é que assume, ela passa a viver só o filho. (E9); “Acho muito difícil, principalmente quando você olha para as mães... A mãe estava com medo.” (E7); “O cuidado paliativo também é muito gratificante... diante daquela mãe que vai perder aquele filho.”, “ver o sofrimento de uma mãe, nenhuma mãe merece esse sofrimento.” (E8); “sempre valorizo muito a mãe, eu digo: Mãe como você eu nunca vi, você foi uma mãezona. (E9)*

A empatia do médico com a mãe é tão impensada que um dos entrevistados chega a dizer: *“Minha vontade é por mãe no colo e falar: isso vai passar você vai conseguir superar.” (E9).*

A interação médico-paciente é conformada pelas regras que a constituem numa relação instituição médica-doença que só é possível se os dois membros que dela participam deixam de ser ‘sujeitos’. (ZAJDAFT, 1990) Entretanto a rigidez da norma se dilui na percepção do médico, quando ele se coloca no lugar da criança e dali traduz o sofrimento dela com o tratamento do câncer, em um depoimento sem pausas, num só fôlego:

...Um paciente submetido a varias intervenções, invadido em todos os sentidos, do ponto de vista psicológico, do ponto de vista do desenvolvimento, é retirada muitas vezes da sociedade, do convívio com outras crianças, é invadida em termos físicos, a gente punciona, faz exames, cafucha de um lado, cafucha de outro, vem um aperta a barriga, vem outro aperta, geralmente são muitos procedimentos dolorosos, incomodo, ele vai ter um déficit ou não, as vezes são submetidas a cirurgias mutiladoras, deformantes, tem a questão da quimioterapia que querendo ou não é muito agressivo, tem todos os mal estar, tem a questão estética da perda do cabelinho. (E4)

4.3 O cuidado paliativo

A literatura mostra uma dificuldade da definição de cuidado paliativo e em consequência de quem deve recebê-lo. Há discordâncias em relação ao início do cuidado paliativo que pode ocorrer quando o paciente passa a ser designado como “fora de possibilidade terapêutica curativa” ou desde o início do diagnóstico da doença considerada grave. (HARRIS,2004; SAHLER,2000)

O tema cuidado paliativo remete todos os entrevistados imediatamente ao processo de morrer, como neste exemplo: “[A gente] começa a conversar sobre cuidado paliativo naquela hora que já não tem nenhum recurso, possibilidade terapêutica para aquela criança.” (E1).

No entanto para esses médicos é difícil definir cuidados paliativos na prática. A necessidade de aplicação da noção no cotidiano revela que a definição usual é genérica, refere-se a princípios sem permitir sua operacionalização: “*Acho que a gente nem sabe o que é, isso que tô te falando é o que eu acho que é.*” (E12); O depoimento abaixo é emblemático para ilustrar as dificuldades encontradas para seu uso na vida diária:

Na teoria é tudo lengalenga. Por mais que a gente lê, estuda, ouve falar, é difícil demais na prática...Tudo é muito complicado, são famílias diferentes, profissionais diferentes, estruturas hospitalares diferentes. Primeiro para definir, não tem como... Até na hora de prescrever, tem gente que acha que hemoterapia é cuidado paliativo, tem gente que acha que não. Nutrição, tem gente que acha que é cuidado paliativo, tem gente que acha que não; medicação, antibiótico, terapia intensiva, ventilação mecânica, aminas... Já vi gente falando que cuidado paliativo era hemoterapia, nutrição e às vezes até CTI; outros acham que cuidado paliativo é deixar evoluir a história natural, às vezes, nem liga um soro. Na prática é muito complicado, mesmo que você tomar uma conduta isso, você esbarra, mas você não trabalha sozinho, chega um e muda tudo que você fez. Na teoria é fácil, fala que é o cuidado para diminuir o sofrimento, mas como

operacionalizar isso? Como você colocar em prática prescrever e bater o carimbo? É muito longe,(de) o que fazer, como fazer. (E3)

Das narrativas dos entrevistados é possível extrair três componentes do conjunto de elementos que eles citam como integrantes dos cuidados ao paciente fora de possibilidade terapêutica de cura. Não adotou a priori categorias previstas na literatura sobre cuidados paliativos para privilegiar aquilo que os profissionais médicos do serviço em foco efetivamente percebem como elementos que compõem essa prática.

Um primeiro componente da noção de cuidado ao paciente terminal presente nas narrativas dos participantes desta pesquisa se refere ao suporte técnico, que é da competência exclusiva do médico: *“oxigênio, analgesia...”* (E2); *“Toda série de medidas para confortá-lo: dor, náuseas, oxigênio, alimentação...”* (E12).

A questão humanista, inerente a qualquer prática social, é, entretanto, a mais lembrada pelos participantes da pesquisa, talvez, por ser a mais nebulosa, por se tratar de uma zona delicada de contato humano, de interação do médico com o paciente em estado crítico de quase morte.

Os entrevistados referem-se a atitudes que devem tomar no trato com o paciente e sua família, tais como disponibilidade, afetividade e comunicação franca e cuidadosa:

- Disponibilidade: estar aberto, presente: *“Faço questão de vê-los todos os dias. Vejo os maiores se queixarem dos outros que antes passavam e sempre brincavam. Vou lá e abraço...”* (E9);
- Afetividade/solidariedade: *dar apoio para a família, ouvir a mãe, dar calor humano, carinho, preparar a criança e a família, consolar.*

- Privilegiar, nas decisões, o convívio social da criança: *“uns dias a mais que ele passa com a família dele, a despedida da família, isso é um dever que nós temos.”* (E8);
- Comunicação: a conversa, o diálogo, tudo muito claro, cuidadoso: *“Às vezes do jeito que a criança pergunta ela já está dizendo o jeito que você vai responder”.*(E8);
- A simples presença silenciosa ao lado:

Às vezes não falo nada. Estar do lado para apoiar, se tiver que dizer é sobre a superação. Mas não adianta falar muito, as vezes a pessoa se sente até agredida, é estar do lado de verdade. (E9)

É interessante observar que essas ações propostas estão no nível do dever ser, da moral. Ao longo dos discursos percebe-se sempre a menção a necessidade de certo esforço pessoal para cumprir tais objetivos. São ações que se distinguem da destinada ao paciente “normal”, como já definiu um entrevistado: o paciente terminal é “especial “. A sensação que transmitem é de compartilhar o valor que delega à morte e ao moribundo o espaço do bastidor da vida social. (ELIAS, 1999).

Há um terceiro elemento que só indiretamente pode ser considerado como cuidado, pois se trata de atitudes extremamente pessoais e que são consideradas pelos próprios sujeitos da pesquisa como pertencentes a este campo. São gestos espontâneos que os entrevistados relatam demonstram a que sua porosidade para atender desejos da criança ‘especial’, seu paciente. O mais emblemático desses relatos é o que se segue: *“ – Estou com muita vontade de comer bolo de cenoura, posso? – Pode, mas onde vou arrumar o bolo? Fiz o bolo, trouxe para ele, ele ficou satisfeito e eu me senti útil.”* (E7)

Em geral, para os entrevistados os limites entre as instâncias, técnica, humanista e pessoal tornam-se tênues frente a magnitude da realidade da criança com câncer. Como explicita este entrevistado:

Às vezes dá uma sensação ruim de você não saber lidar com todas as situações, não ter esse profissionalismo que todos falam, essa objetividade, saber lidar com os pacientes oncológicos, especialmente os terminais.(E1).

Em um único caso há tentativa de separar o que seria da competência médica (técnico/humanista) do que seria de ordem pessoal:

Não tenho o hábito de pegar paciente no colo, ficar pensando no paciente em casa, levar presente. Eu consigo separar bem as coisas. Minha função não é brincar com a criança, tem o profissional, o terapeuta ocupacional pra isso. (E10)

A avaliação dos cuidados que prestam às crianças em estágio terminal não difere entre oncologistas e pediatras. Alguns os consideram próximo ao ideal. A ponto de, como diz o entrevistado: “... se eu tivesse que recomendar, recomendaria o Hospital”.(E10)

Pelo menos a gente vê que os profissionais que trabalham mais diretamente com esse cuidado fazem um esforço grande, do pessoal médico e de enfermagem no cuidado próximo do ideal em termos de conforto, dignidade, mas como tudo, dá pra melhorar com certeza.(E2)

Outros são mais críticos. Percebem, especialmente, uma deficiência estrutural da instituição para o cuidado do paciente terminal. São carências de espaço para conversar com a família, para visitas. Acomodações mais adequadas no pronto atendimento “*hoje desumanas... um lugar que não dá, é doido*” (E5). Tal situação tem repercussões no trabalho médico: “*Acho que é deficiente, muito deficiente. Isso contribui um pouco para a gente se sentir frustrado, no sentido de que devia ter dado mais de mim.* (E8)

Os entrevistados, pediatras e oncologistas pediátricos, parecem ter de se esforçar para atender as demandas específicas (técnico/humanista) de cuidado paliativo o que fica claro somente quando são instigados a pensar na possibilidade de uma equipe especializada no hospital: “*Tento suprir a necessidade de um serviço mais organizado de cuidados paliativos. Se a engrenagem funcionasse ia facilitar para*

quem ta no dia a dia e pega uma energia pesada” (E1); “As vezes acontece, agente tem que se policiar, aquela criança que é fora de proposta, ainda não acabou.” (E3).

4.4 A Morte

Para todos os entrevistados, o tema criança com câncer em algum momento remete-os à associação com a morte, como explicita um dos oncologistas pediátricos : *“Apesar do conhecimento... você não consegue separar o trabalho da questão ser humano, instantaneamente já vincula a palavra com a morte (E11)”*.

Este trecho de outro oncologista complementa esta idéia: *“Acho que é assunto [a morte] que sempre ronda a cabeça da gente, dos pais, afinal é uma possibilidade real”*.(E8).

Nesse caso são especialistas que sabem que a maioria das crianças curam, que convive com os *“bons casos”* e que apresentam uma visão otimista em relação ao prognóstico. Mesmo assim não estão imunes aos valores culturais que cercam a morte na sociedade moderna.

A convivência com a morte *“muito de perto”* (E1) no mundo real não faz com que a norma social do silêncio sobre ela deixe de ser experimentada pelos sujeitos desta pesquisa, porque como reconhecem: *“Ela [a morte] ainda é um assunto tabu”*. (E3)

Um dos entrevistados compara o interdito da morte com o câncer: *“As pessoas não gostam nem de falar o nome, assim como não fala a palavra câncer, é uma palavra proibida. Não pode falar do câncer, da morte”*.(E10).

Outro omite as palavras interditas dizendo: *“Quando o paciente tem aquele prognóstico e aquilo pode acontecer”* (E1).

A maioria dos entrevistados assume ter maior dificuldade quando se trata da morte da criança. Essa sensação traduz a representação social dominante no

mundo contemporâneo de que a morte na infância é vida frustrada, interrupção do curso natural das coisas: (HOFFMAN, 1993)

Todo mundo quer estar aqui o máximo possível. Ainda mais para uma criança. Você não pensa que está na hora. Faz parte da evolução, nascer, crescer, procriar e morrer. Todo mundo sabe que vai morrer mas culturalmente a gente não está preparado para isso. A gente tem dificuldade de encarar a criança terminal. (E11).

Com o adolescente a dificuldade é de outra natureza. A perspectiva da sua morte além de ser inesperada pode se apreendida por ele. Embora a literatura já indique ser possível conversar sobre a morte com crianças a partir de quatro anos (NITSCHKE,2000), a perspectiva da morte do adolescente traz um aspecto novo, ele vive entre uma tênue linha que está entre a infância e da vida adulta. Ele pode saber que vai morrer, entender a situação. A grande dificuldade com relação a lida com esses pacientes está no que se refere a comunicação e a preservação da autonomia do adolescente.(GEORGE, 2003).

Por esse motivo é mais inquietante cuidar do adolescente:

Fico mais tranqüilo quando a criança é mais nova e não entende a situação... E aí (com o adolescente) já é mais complicado, tem um pouco dos adultos, eu sofro mais quando o paciente é mais velho do que quando mais novinho. (E3) .

Exalta-se a ignorância no que diz respeito à morte. O 'tive ao menos a satisfação de que ele não se sentiu morrer' substitui o 'sentindo a morte próxima' que, como Phillipe Ariés descreveu, caracterizou toda a história da morte no Ocidente (RODRIGUES, 2006). O ideal de morte é que seja súbita, sem sofrimento e sem que se tenha noção de se estar falecendo. E a morte deve encontrar o indivíduo velho, estando lúcido e saudável. Os participantes desta pesquisa quando instigados a refletir sobre a própria morte interpretam tal possibilidade no mesmo quadro de referência cultural. Dizem ter medo de

Ficar acamada, dependente dos outros do que da morte em si".(E7); "de sofrer, eu tenho muito medo o processo até você chegar a morte, eu tenho muito medo. Então a morte súbita eu não tenho nenhum medo dela.(E2).

A recusa de pensar na possibilidade da própria morte reproduz a idéia de negá-la até o limite da velhice biológica, cada vez mais postergada pelo uso da tecnologia médica. O depoimento de um jovem médico desta pesquisa ilustra este tipo de reação:

Não quero não. Hoje cuido muito da minha saúde. Pensar na morte, tenho muita coisa ainda para fazer. Acho que uma pessoa que pensa muito, acho que está em depressão. Quero ficar velho, acho que aí a cabeça tem que mudar. Hoje não tem motivo para pensar nisso. (E11)

A partir da localização da morte no fim da vida, o não-velho pode viver tranqüilo, sem pensar na morte e mesmo viver na esperança de que com o passar dos anos a técnica gerontológica venha a ampliar a vida, esticar seus limites, aboli-los até. Essa idéia de morte natural não é aceitação da morte como fazendo parte da ordem natural das coisas. Pelo contrário, é transformação dela em algo remoto (RODRIGUES, 2006). Mesmo para médicos que vivem a morte da criança no cotidiano, quando indagados sobre a própria morte refletem o que está posto socialmente.

4.5 A formação médica e a morte

Quando questionados se no curso de graduação houve algum tipo de abordagem sobre a morte, a resposta negativa foi unânime, no máximo foi dito muito pouco. O aprendizado veio da experiência, sintetizado nesta fala.: *“Fui aprendendo com o dia a dia”*.(E2); É possível apreender no contexto das narrativas que o aprendizado ao qual se referem é aquele obtido com a prática da técnica de abordagem da morte, tanto que um deles diz que na Faculdade *“nunca teve experiência com paciente grave”*. Outro participante quase como uma concessão diz: *“Não, acho que de repente até precisava”*.(E5)

A formação médica como alerta Zaidhaf (1990) não se atém somente aos programas curriculares. É também aquilo que se adquire das atitudes dos professores, da incorporação da ideologia médica, nas conversas dos corredores, em contato com outros colegas. A redução da questão da morte ao aprendizado técnico, como aparece nesta pesquisa foi construída num ambiente de formação onde não há espaço para a crítica, a reflexão. O que se absorve nas conversas de corredor e na mimese da atitude exemplar do professor é o senso comum repleto de pré-conceitos e de valores da corporação médica. (NEHMY, 2006).

Um exemplo dessa atitude irrefletida no processo de formação do médico está contido nas palavras de um dos participantes da pesquisa:

Sempre oriento ao residente, não sei se é certo ou errado, mas sempre oriento ao residente a não se apegar muito ao paciente. Os que não tem um desfecho bom fazem o residente sofrer e tem muitos que não tem essa bagagem de tranqüilidade eles choram.(E2)

Outro relato recorda a época de estudante e nele pode-se observar uma situação em que foi desperdiçada a oportunidade dos estudantes presenciarem uma conversa importante entre médico/paciente, tema que hoje o profissional entrevistado já percebe como relevante. (CONTRO, 2004).

Durante a Faculdade uma vez no ambulatório que o paciente estava muito grave, fora de proposta, eu lembro que na época a professora pediu que a gente saísse da sala porque ela ia conversar com ele. Lembro que na época a gente ficou indignado, queria aprender, era uma das poucas oportunidade que a gente ia ter para aprender lidar com isso, de ver como era, como fala com a família, como que explica e tal, quando ela mandou agente sair da sala ficamos 'p' da vida, e aí depois você começa entender, com certeza naquela época seria completamente inadequado a gente ficar na sala, a gente não tinha vínculo nenhum com o paciente. (E3)

Dois casos de professores que compõem o grupo pesquisado mostram posições diferenciadas sobre a abordagem da morte na graduação. O primeiro julga que abordar esta questão tem hora certa:

Meus alunos de 5º período não tenho muito esta abordagem... o aluno acaba de chegar, ávido por conhecimento, aí vem eu falar de morte, não é o momento, eles são meninos, não é uma prática. Pediatria é profilaxia, não é falar de morte. (E9)

No segundo caso o professor aborda o tema quando levantado espontaneamente, porém não há sugestão de que seja incorporado ao currículo formal, apesar de perceber o interesse provocado no aluno calouro.

Já abordei isso com aluno do primeiro período... e surgiu o assunto, eles sabem que sou oncologista, começamos a conversar sobre tumor, sobre cura, cuidados paliativos. Até vi os olhinhos deles brilhando, muito legal: Você já perdeu um paciente? Como é perder um paciente? Como é ver uma criança morrer? (E8)

4.6 O médico e o seu trabalho.

Alguns dos entrevistados resumem o peso do trabalho médico dirigido à criança com câncer da seguinte maneira: *“Sofrido, a palavra certa é essa. Sofrido pra todo mundo, pra toda a equipe...”* (E3) *Um sofrimento que se desdobra em: “sensação de fracasso, desapontamento de você não estar correspondendo”* (E1); *“angústia de ver o processo evoluir e não poder fazer nada”* (E4); *“ver o sofrimento da família.”* (E2); *“ver o sofrimento de uma mãe”* (E8).

Essas sensações descritas podem representar o duplo efeito da atuação médica, a impotência da tecnologia usada e o reflexo dela no rosto da família.

Lidar com criança com câncer é paradoxal para o médico porque ela tem em si a ameaça da morte e muita chance de vida, o que poderia justificar o maior peso atribuído neste depoimento à oncologia pediátrica por sua contundência:

Apesar de saber que as coisas evoluíram muito, mas pra mim é uma coisa muito pesada, tenho muita dificuldade, não é pouca não é muita, acho que é a área mais pesada na pediatria. (E5)

É também uma prática envolvente, e por isso freqüentemente capta o médico para além do esperado de seu exercício profissional. Na pesquisa há situações que exemplificam esse fato: *“... comecei não querer ir para casa, ficar lá direto, entrando pela noite, nem era o meu plantão, ligava para saber notícia”*.(E8)

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O médico deve ser objetivo. Será assim mesmo? Como alguém consegue assistir uma criança com câncer e o processo de seu tratamento, que pode ir do diagnóstico até a morte, sem se envolver?

Não consegue. Os sujeitos desta pesquisa revelam viver uma realidade que os expõe a uma relação humana extrema, *sui generis* no contexto do trabalho médico. Convivem com o sofrimento de mãe e filho, que carrega o peso da junção do estigma que ronda o câncer e da ameaça de uma morte prematura de uma criança que é feita para a vida. O tratamento do câncer, longo e penoso e com perspectivas significativas de cura aproxima as pessoas envolvidas médico e pacientes (mãe e filho) e rompe os limites das regras prescritas para o encontro pontual com o paciente em uma consulta.

Por tal motivo, a pesquisa feita mostrou a pertinência da escolha desse grupo para se dar conta das dificuldades da relação interpessoal no trabalho médico. Aqueles pacientes acompanhados mais de perto são os que não evoluem bem, com os quais os pediatras criam vínculos maiores e mais intensos, e por isso sofrem junto com a família quando há recidiva ou quando são considerados fora de possibilidade terapêutica de cura. Nessa hora os sentimentos pessoais aguçam: a morte, mas antes disso, o processo da morte, e antes ainda, o diagnóstico da criança com câncer, que já está vinculado instantaneamente com a morte. O inconformismo com o processo de morte da criança, a projeção da situação para sua condição de pai e mãe, revela um trabalho sofrido, muito diferente daquele apregoadado na ideologia médica tradicional de “não se envolver”, de manter, apenas, uma relação profissional na lida com a criança e a sua família.

Os médicos pesquisados refletem o que está posto socialmente. Eles experimentam o desconforto peculiar, sentido pelos vivos na presença dos que

estão morrendo. Como membros da sociedade compartilham valores com os leigos em relação à morte, que os impede de falar sobre ela, quer seja com os pacientes, quer seja com colegas. Sua própria morte também é pensada como o senso comum proclama, e não se mostram dispostos a evadir dessa norma.

Na realidade, os processos naturais seguem seu curso distribuindo coisas boas e más, as alegrias da saúde e as terríveis dores da doença. As únicas criaturas que, quando necessário, podem dominar até certo ponto o curso aparentemente sem sentido da natureza a ajudar-se mutuamente são os próprios seres humanos. Os médicos podem fazê-lo, mas doutrinas científicas rígidas não são suficientes, o conhecimento não dogmático do que é benigno e do que é maligno na natureza pode ser decisivo. O processo do morrer é um problema médico e não há dúvida que deverá ter uma parte dele medicalizado. Não se trata de uma liberação do aparato médico, mas sim de um refinamento do seu serviço, um cuidado imbuído de ciência e reflexão. Os cuidados que prestam ao paciente são aqueles prescritos no conjunto do que se denominam cuidados paliativos, mas que os pesquisados os fazem intuitivamente, sem adesão expressa aos princípios propalados pelo movimento da “boa morte”. O movimento do cuidado paliativo traz na sua intenção a melhor assistência durante o processo de morte, entretanto sua prática pode tornar-se onerosa. A morte onipresente, o sofrimento contínuo e os efeitos devastadores da doença constituem uma carga emocional para todos envolvidos. Mas todos se sentiriam aliviados se houvesse uma equipe especializada, como o movimento propõe, porque os ajudariam no cumprimento dessa tarefa, inerente à prática clínica.

Tirar o mistério da morte significa começar na formação médica a desvendar o véu que a encobre. Os resultados indiretos ao objeto central desta pesquisa mostram que o tema não foi trabalhado ao longo da formação médica nas diferentes gerações dos entrevistados. Ao que tudo indica se mantém, até hoje, durante a graduação, o silêncio sobre a morte. Quando muito há notícias de experiências localizadas. Parece que a escola, o reduto da formação do médico está atrás do

movimento da sociedade que na última década tem exposto abertamente o tema na mídia internacional.

A morte é um problema dos vivos, como nos lembra o sociólogo Norbert Elias e deveria ser encarada como um processo natural para ajudar a aliviar a angústia que nos causa. Talvez devêssemos falar mais aberta e claramente sobre ela. O constrangimento e o véu que acobertam a esfera da morte em nossos dias são de pouca ajuda para nós, médicos, a quem cabe fazer a pergunta de maneira clara: como fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, seja tão fácil e agradável quanto possível?

6. REFERÊNCIAS

1. ABUD SAAD, H.H. Palliative care: an international view. *Patient Education and Counseling*, v.41; 15-22, 2000
2. ADAM, P.;HERLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001
3. AMARAL, M.T.C. Vivenciando o Câncer com Arte. In: CARVALHO, M.M.I.J. *Introdução à Psiconcologia*. Campinas. Editorial Psy, 1994
4. ARIÈS, P. *História da Morte no Ocidente*, Rio de Janeiro; Ediouro, 2003
5. BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. *Principles of Biomedical Ethics*. 2ª Ed. New York/Oxford, Oxford University Press, 1983
6. BUCKINGHAN, R.M.E. Hospice Care for Child with AIDS. *The Social Science Journal*, v.38; 461-67, 2001
7. CAMARGO, B.; KURASHIMA, A.Y. *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: O cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar, 2007
8. COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE, American Academy of Pediatrics. Palliative Care for Children. *Pediatrics*, v.106 nº2; 351-57, Aug.2000
9. CONTRO, N.A.; LARSON, J.; SCOFIELD, S.; SOURKES,B.;COHEN,H.J. Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*, v.114 nº5; 1248-52, Nov.2004
10. DARNTON R. Histórias que os camponeses contam: o significado de Mamãe Ganso. In: DARNTON R. *O grande massacre dos gatos*. Tradução:

Sônia Coutinho. Rio de Janeiro, Graal, 1986. 363 p.

11. ELIAS, N. A Solidão dos Moribundos. Rio de Janeiro. Jorge Zahar Ed., 2001
12. ENTRALGO, P.L.P. Historia de la Medicina, Barcelona, Salvat, 1978
13. FORNA, A. *Mãe de todos os mitos. Como a sociedade modela e reprime as mães.* Tradução: Ângela Lobo de Andrade. Rio de Janeiro: Ediouro, 1999.
14. GALDSTON. I. Social em Historical Foundations of Modern Medicine, Nova Iorque, Bruner/Mazel, p.100,1981
15. GEORGE, R.; HUTTON, S. Palliative Care in Adolescents. European Journal of Cancer: 39; 2662-68, 2003
16. HALL, J.J.E.; KIRSCHLING J.E. A Conceptual Framework fo Caring for Families of Hospice Patients. In: KIRSCHLING, J.E. Family Based Palliative Care. London: The Haworth Press, 1990
17. HARDING, R. The impact of diagnosis. In: Langton H, editor. The child with câncer; Edinburgh: Ballière Tindall; p37-77, 2000
18. HARRIS, M.B. Palliative Care in Children with Cancer: Which Child and When? Journal of the National Cancer Institute Monographs No.32, 2004
19. HOFFMANN, L. A morte na Infância e sua Representação para o Médico – Reflexões sobre a Prática Pediátrica em Diferentes Contextos. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 364-74, Jul/Set, 1993
20. HOUTZAGER, B.A. Siblings of pediatric câncer patients: coping, risk factors and psychological heath. Amxterdam: B.A.Houtzager; p.7-33, 2004

21. HURWITZ, C.A.; DUNCAN, J.; WOLFE, J. Caring for the Child with Cancer at the Close of Life: The Haworth Press, 1990
22. ILLICH, I. A expropriação da saúde. Nêmesis da medicina. 2a. edição, p. 185, 1975.
23. JEAMMET, P.; Reynaud, M.; CONSOLI, S. Manual de Psicologia Médica, Rio de Janeiro, Masson, p.12, 1982
24. KUBLER-ROSS, E. On death and dying. New York: Mac Millan, 1969
25. LAIN ENTRALGO, P. Historia de la Medicina, Barcelona, Salvat, p.108, 1978
26. LEDERBERG, M.S. The Family of the câncer patient. In: Holland JC, editor. Psychooncology. New York: Oxford University Press; 981-983, 1998
27. LITTLE, J.; Epidemiology of childhood câncer. Lyon: International Agency for Research on Cancer, Word Health Organization; 1-9, 2002
28. MASERA, G.M. et al. Guideline for Assistance to Terminally Children with Cancer: A Report of the SIOP Woeking Committee on Pscosocial Issues in Pediatric Oncology. Med Pediatr Oncol, 32; 44-48, 1999
29. MENEZES, R.A. Em Busca da Boa Morte. Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro, Garamond/ Ed.Fiocruz, 2004
30. MICHELET J. *A mulher*. Tradução: Maria Ermentina Galvão Pereira. São Paulo, Martins Filho, 1995.
31. MINAYO, M.C.S. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo, Hucitec, 2004

32. MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL. Secretaria de Assistência Social. Instituto de Estudos Especiais. Publicação do papel do cuidador domiciliar. Brasília: MPAS; 1998
33. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Fundação Nacional de Saúde-CENEPI. Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM. Disponível em: [URL:http://datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?IDB2000/c07.def](http://datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?IDB2000/c07.def)
34. MONTAIGNE, M. *Os ensaios*. Livro I. Tradução: Rosemary Costhek Abílio. São Paulo: Martins Fontes, 2000. 489 p.
35. NEHMY, R.M.Q.; PINTO, I.T.S.; PETRI, G.E.; BIANCHI, H.A.; NEVES, S.C.; SILVA, G.H.; ARAÚJO, I.A. Introdução à interação médico-paciente numa perspectiva sociológica. *Revista Médica de Minas Gerais*, v.16, 66-77, 2006
36. NITSCHKE, R; MEYER, W.H.; SEXAUER, C.; PARKHURST, J.B.; HUSZTI, H. Care of Terminally Children with Cancer. *Med Pediatr Oncol*, 34; 268-270, 2000
37. OLESKE, J.M., CZARNIECKI, L. Continuum or Palliative Care: lessons from caring for children infected with HIV-1. *Lancet*, v.354; 1287-91, 1999
38. Organização Mundial da Saúde, www.who.int/whr/1997/mediacentre/executivesumary3/en/index1.html
39. PERRAULT, C. *O Pequeno Polegar*. In PERRAULT, C. *Contos de Perrault*. 4ª edição. Tradução: Regina Regis Junqueira. Belo Horizonte: Villa Rica, 1994. p57-88)
40. PESSINI, L. & BERTACHINI, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*, São Paulo, São Camilo/Loyola, 2004

41. PHIPPS, S.;LONG, A.;HUDSON, M. et al. Syntoms or Post-Traumatic Stress in Children with Cancer and their Parents: Effects of Informant and Time from Dignosis. *Pediatric Blood Cancer*; 45:952-59. 2005
42. RIES et al.,2001. In. FIELD, M.J., BEHRMAN, R.E. Editors. When children die: improving pallitive and end-of-life care for children and their families/ Committee on Palliative and End-of-life for Children and their Families. The National Academies Press. 2003
43. RODRIGUES, J.C. Tabu da Morte. 2ªed. Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ, 2006
44. SAHLER, O.J.Z; FRAGER, G.; LEVETOWN, M.; COHN, F.G.; LIPSON, M. Medical Education About End-of-Life Care in the Pediatric Setting: Principles, Challenges, and Opportunities. *Pediatrics* 2000; 105:575-84
45. SMITH, M.A.;Ries LAG, Childhood câncer: incidence, survival, and mortality. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and practice or pediatric oncology. 4th Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002
46. THORWALD, J. O segredo dos médicos antigos, São Paulo, Melhoramentos, 1982
47. VIETTI, T.J. et al. Progress Against Childhood Cancer: The Pediatric Oncology Group Experience. *Pediatrics*. V.89 nº4; 597-600, April 1992
48. WOLF, J.; GRIER, H.E.; KLAIR, N.; LEVIN, S.B.; ELEENBOGEN, J.M.; SALEM SCHATZ, S.; EMANUEL, E.J.; WEEKS, J.C. Syntoms and Suffering at the End Life in Children with Cancer. *N Engl J Med*, v.342 nº5; 326-33, Feb.2000a

49. WOLF, J.;KLAIR, N.;GRIER, H., et al. Understanding of Prognosis among Parents of Children Who Died of Cancer: Impact on treatment goal and integration of palliative car. JAMA, 284; 2469-75, Nov. 2000b
50. ZIDHAFT, S. Morte e Formação Médica. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990
51. ZILBOORG, G. Historia de la Psicologia Medica, Buenos Aires, Psique, p.70, 1968