

Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis

Relationships between oncohematopediatrics, mothers and children in communicating bad news

Selene Beviláqua Chaves Afonso¹
Maria Cecília de Souza Minayo²

Abstract *We present a study about the relations between pediatric oncological haematologists, mothers, and children in sharing bad news (BN) in a public hospital in Rio de Janeiro. The text emphasizes the intertwining of technique and emotions for the treatment of children with diagnoses in which the fatal outcome is always a probability. We used a qualitative approach, privileging participant observation and open interviews with oncologists (at this service all professionals were female) and mothers. We sought to understand the importance of communication which includes expressions and control of emotions; bioethical issues that require sensitivity, serenity, and truth about approaching the end of life; and how the professionals balance proximity to children and families and objectivity in their activity. The main results showed: intense exchanges on BN among professionals; relapse of children who were evolving positively as the most difficult news; constant update of BN facing terminally ill children; quality of communication influencing the treatment; professionals permanently balancing between closeness and distance from patients and evidence of their irreplaceable role to secure the family and the child.*

Key words *Truth disclosure, Oncology, Communication, Physician role, Child*

Resumo *Apresenta-se um estudo de relações entre oncohematopediatras, mães e crianças no compartilhamento de notícias difíceis (ND) num hospital público do Rio de Janeiro. O texto enfatiza o entrelaçamento de técnica e emoção durante o tratamento de crianças com diagnósticos em que a probabilidade de desfecho fatal está sempre presente. Utilizou-se abordagem qualitativa, privilegiando-se observação participante e entrevistas abertas com as médicas (neste serviço, todas as profissionais eram do sexo feminino) e mães. Buscou-se compreender a importância da comunicação que inclui expressões e controle das emoções; aspectos bioéticos que exigem sensibilidade, serenidade e verdade sobre a aproximação do final da vida; e como as médicas equilibram proximidade com as crianças e familiares e objetividade em sua atuação. Os principais resultados mostram: intensas trocas sobre ND entre as profissionais; recaída de crianças que estavam evoluindo positivamente como a notícia mais difícil; atualização da ND diante dos pacientes terminais; influência da qualidade da comunicação no tratamento; exercício permanente de equilíbrio entre proximidade e distanciamento por parte das profissionais e evidência do insubstituível papel delas para dar segurança à família e à criança.*

Palavras-chave *Revelação da verdade, Oncologia, Comunicação, Papel do médico, Criança*

¹ Setor de Psicologia Médica, Instituto Nacional da Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ Brasil. selene.zero@gmail.com

² Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli(Claves), Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introdução

Este texto apresenta os resultados de uma pesquisa em que se buscou compreender o manejo das emoções envolvidas na relação entre médicos, mães e crianças na experiência de compartilhamento das notícias difíceis (ND) num serviço de oncologia pediátrica hematológica. Ele dá continuidade a um estudo anterior¹ sobre o sentido atribuído às ND pelos familiares de crianças com fibrose cística, uma doença genética fatal. A partir desse primeiro trabalho, surgiu o interesse pelo estudo da experiência dos médicos nessas relações comunicativas, por serem eles os principais principais mensageiros dessas notícias.

O termo ND utilizado pelo Instituto Nacional do Câncer refere-se à comunicação sobre o diagnóstico, o prognóstico ou o insucesso dos tratamentos; são informações que afetam adversa e negativamente a rotina, a visão de futuro e os planos de uma pessoa². A experiência de comunicar as ND depende da compreensão de si mesmo e do sentido de vida daqueles que as transmitem, podendo levar à reflexão, tendo desdobramentos sobre a linguagem que, por sua vez, não traz a experiência em si, mas vem banhada pela interpretação de primeira ordem condicionada pela cultura que antecede o narrado e o vivido³. Essa tarefa envolve as emoções, resultantes da conjugação de aspectos fisiológicos, psicológicos e sociológicos⁴ e um *habitus*⁵ da categoria profissional.

Considerando que o câncer hematológico é a segunda causa de morte infantil no país⁶, as equipes têm que lidar com as ND e muitas delas se desdobrarão em decisões sobre o rumo do tratamento, seus riscos, a chance de recidiva, indicações para o transplante e a continuidade ou não do tratamento em caso de falha do mesmo.

Ao longo do tratamento a comunicação interfere na redução de ansiedade e depressão, nos processos de adesão e busca de estratégias de enfrentamento da doença para melhora da qualidade de vida e pode ser um valioso instrumento terapêutico ao favorecer o contato pessoal⁷⁻¹¹. Por isso, Cassell considera a língua falada a mais importante ferramenta de diagnóstico e parceira imprescindível da terapêutica em medicina. As palavras não representam apenas algo externo, mas as pessoas que as utilizam¹². Apesar disso, para os médicos, a comunicação permanece um desafio¹³.

Na representação social¹⁴, câncer e morte são tidos como sinônimos. E para enfrentar a caminhada que têm pela frente, famílias e crianças se ressentem quando o cuidado oferecido pela equipe é impessoal e consideram a comunicação

essencial na construção do vínculo de confiança diante das incertezas e revezes do tratamento¹⁵.

Subjacentes a essas comunicações estão as emoções, que a antropologia afirma estarem condicionados por aspectos da cultura e da sociedade dos indivíduos¹⁶. A convicção da universalidade e singularidade dos sentimentos é uma construção do senso comum ocidental que os trata como parte da essência humana¹⁷.

O significado das emoções varia dentro de um mesmo grupo social dependendo das circunstâncias em que elas ocorrem, tendo consequências sobre os sentimentos nas relações sociais e de poder, revelando seu caráter micropolítico. Como exemplo, as mulheres permanecem fortemente ligadas pelo senso comum e pela medicina às emoções. Algo visto pelo mercado de trabalho de viés machista como algo negativo. O aspecto positivo é que elas são consideradas mais acolhedoras, cuidadosas e fortes nas relações do que os homens. Há, portanto, um aspecto político que envolve a qualificação de pessoas segundo sua emotividade e de poder¹⁷.

A escolha da carreira médica baseia-se em imagens de segunda ordem nem sempre advindas de uma experiência pessoal. Portanto, até que o estudante conjugue as informações científicas com *o mundo lá fora*, há um longo voo cego, mostrando que ciência e habilidades não fazem um médico, que precisa saber o que se espera dele e como as pessoas reagirão às suas palavras¹⁸. Devido à sua formação e especialização, aprende mais com um fazer sob supervisão do que com leituras e aulas teóricas, ficando continuamente submetido ao *habitus* da categoria¹⁷, especialmente se lhe falta treinamento e sensibilização para a comunicação médico-paciente. Neste caso, o estudante fica sujeito a repetir um modelo aprendido de seus preceptores¹⁹.

A prática o aproxima de atitudes e do linguajar próprio da cultura médica. Assim, a morte não é vista como um evento traumático como para os leigos, mas como um problema no uso da responsabilidade médica, não significando que o estudante médico se torne cínico ou insensível, mas adequado em sua reação, linguagem e emoções a sua posição social. A forma de lidar com os doentes reflete a cultura médica e está também associada ao gênero e à classe social¹⁸.

Metodologia

Para este estudo considerou-se o entrelaçamento entre técnica e emoção na comunicação de no-

tícias difíceis, o que se constitui como um ato intersubjetivo entranhado tanto pela cultura médica^{18,19} como pelas emoções¹⁷ por meio de uma pesquisa compreensiva e crítica, precedida por duas atividades: (1) revisão da literatura sobre o tema ND, o qual, por sua vez, se insere ao interior das análises de relações entre médicos e pacientes^{7-11,20}; (2) e contatos prévios durante três meses com o local e com a equipe que conduz o serviço, em que foi possível observar aspectos importantes de sua dinâmica relacional e de suas expressões de emoções. Nenhuma profissional recusou a presença da pesquisadora nesses espaços.

A pesquisa propriamente dita ocorreu entre 2014 e 2015, no setor de oncohematologia pediátrica de um hospital geral público do Rio de Janeiro e cumpriu as exigências dos comitês de ética em pesquisa. O setor estudado, localizado no andar da pediatria geral, está servido por enfermarias de internação e um centro de unidade intensiva pediátrica. Atende a cerca de 30 pacientes, dos primeiros meses de vida aos 18 anos. A unidade promove formação de especialistas pelo programa de residência médica.

O trabalho contou com dois procedimentos qualitativos: entrevistas e observação participante, sendo que este último ocupou um lugar preponderante, com foco principal nas relações entre as médicas, as mães e as crianças. Foram mais de cem horas acompanhando o processo de trabalho médico (ocasionalmente todos os profissionais eram mulheres) e na sala de espera, ambulatórios, enfermaria, sala de reunião e de quimioterapia, atendimentos, discussões clínicas, aulas, reuniões formais e informais. Buscou-se proximidade e interlocução com os diferentes atores, numa postura de se colocar no lugar do outro, dentro do ambiente vivido²¹⁻²³. Para a estratégia de observação participante foram consideradas as relações entre as diversas pessoas que circulavam pelo setor, todas mulheres, mesmo aquelas que não eram objeto desta investigação.

Todo o corpo médico foi entrevistado: cinco médicas do quadro de funcionários e quatro do programa de residência. Todas tinham mais de três anos de prática na especialidade, tempo suficiente de exposição às ND, o que possibilitou sua inclusão no coletivo na pesquisa. A elas foi solicitado que falassem sobre suas experiências com as ND. Foram ouvidas também cinco mães de crianças em tratamento, sobre suas experiências com o adoecimento dos filhos e as relações com as médicas. Para as mães, o critério de exclusão foi a contra-indicação da psicóloga, daquelas cujos filhos estavam em estado crítico ou que eram

instáveis emocionalmente diante da verbalização de fatos dolorosos. Todas assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Desde a realização do trabalho de campo, iniciou-se um processo preliminar de análise, buscando-se: (1) recolher e organizar qualquer material oferecido pelo setor como orientação aos pais e pacientes; (2) anotar observações que fariam parte do estudo; (3) ler as entrevistas para compor um conjunto de depoimentos que permitissem compreender o compartilhamento entre as médicas, as crianças e as mães; e (4) eventualmente levantar novas questões.

Todo o material recolhido e pesquisado subsidiou a observação e a análise das entrevistas por meio da técnica de análise temática utilizada tanto para a revisão sistemática²⁰ como para o aprofundamento compreensivo e crítico das narrativas considerando-se as estruturas de relevância que se fizeram presentes na categorização do material^{21,22}.

O conjunto das informações passou por um processo de ordenação, classificação, busca das categorias relevantes que compuseram os núcleos temáticos e evidenciaram a lógica interna do pensamento e da ação das profissionais, crianças e mães. Rediscutiu-se esse acervo tendo como parâmetro a literatura estudada, trazendo-se à luz as descobertas da pesquisa²².

As categorias de relevância encontradas se referem a: pressupostos e ética da atividade; desafios permanentes dos atendimentos clínicos; humor como recurso diante das emoções; como as profissionais atuam frente às ND; como as crianças reagem às ND; como as mães lidam com as ND. Elas são analisadas a seguir.

Resultados

Pressupostos e ética da atividade

A atividade de oncohematologista pediátrico envolve desafios constantes: desde o diagnóstico, que pode sofrer alterações ao longo do acompanhamento da criança, até as intercorrências clínicas e da incerteza da resposta aos tratamentos repletos de riscos. Foi possível perceber sentimentos de ameaça, ansiedade e suspense, tanto na equipe, quanto nas mães e crianças, que exigia de todos uma postura destemida e persistente diante dos desafios e imprevistos causados pela doença.

Observou-se em todos esses atores um permanente estado de alerta. Fora do hospital, as profissionais estavam disponíveis, pois forneciam

seus números de telefones, autorizando ligações a qualquer dia e horário, em caso de emergência. Essas profissionais precisavam suportar e serem afeitas aos desafios sob alta tensão, não temê-los, resistir no enfrentamento do câncer, numa tensão entre persistência e bom senso, especialmente quando se tratava de manter ou não os tratamentos quimioterápicos de crianças refratárias à terapêutica.

Esse gosto pelo desafio é influenciado pela possibilidade de cura na especialidade, objetivo comum na cultura médica, como diz D: *Porque o médico tem essa coisa do curar. Principalmente o hematologista, porque se tem uma leucemia, a gente zera a medula, bota uma medula nova, e a doença foi embora!*

Muitas vezes, pouco reconhecidos pelas médicas, os sentimentos de sofrimento e apego pelos pacientes representam uma ameaça à clareza de pensamento diante de quadros muito graves e das decisões que eles demandam. Stenmarker et al.²⁴ alertam que a identificação do oncologista com o doente e familiares pode ultrapassar limites e até comprometer a análise dos dados clínicos e as tomadas de decisão objetivas e sugere uma posição que chamou de *distanciamento empático*, o qual implica na busca de equilíbrio entre a proximidade e um comportamento tecnicista.

A proximidade e a empatia²⁵ do grupo pode amenizar a dor e a ansiedade provocadas pelo suspense da evolução clínica das crianças, tendo positivo reflexo emocional nos familiares. Essa empatia significa uma atitude aberta, honesta: não mentir, ouvir, manter a palavra promovendo conforto, consolo, confiança e infundir esperança, acompanhando-os até o fim²⁴. Como diz D: *Eu acho que a gente sempre tenta buscar, por mais que seja difícil, falar a verdade. Existem formas e formas de falar a verdade. Mas ela tem que ser dita. Porque se não tiver confiança...*

O sofrimento é constante e o risco de morte permanente, exigindo das profissionais mais do que conhecimento técnico, mas um processo existencial relativo ao posicionamento diante de pacientes e famílias e de seus próprios sentimentos e emoções, que vêm recobertos por um *habitus* de controle e contenção transmitido na formação médica¹⁸, na busca de uma atitude emocional adequada. Embora, para Herzlich¹⁴, a escolha da carreira médica seja justamente uma expressão de pesar e sensibilidade ao sofrimento humano.

Essa tentativa de controle sobre as emoções, muitas vezes manejada pela equipe com humor,

pode ser constatada quando uma médica diz a outra que não se emocione demais, mesmo em circunstâncias positivas como numa festa: *Mas não vai chorar?! Chora em casa, toma um calmante, mas não chora aqui!* E acrescentou: *Ela chora demais, por tudo e qualquer coisa, chora pelos corredores.*

Ou quando, instintivamente uma estagiária externou intenso pesar pelo retorno do câncer de uma criança durante uma reunião clínica e foi advertida para que não se impressionasse e mantivesse controle das emoções diante desses eventos tão comuns na especialidade, num esforço para manter a equipe ativa e capaz de tomar decisões, guardando adequada distância dos pacientes²⁶. Contudo, outra médica afirma: *É, você acaba se apegando! É inevitável.*

Os recursos racionais das médicas coincidem com os achados de Stenmarker et al.²⁴ sobre o aprimoramento e a atualização técnica constantes; a troca de experiências entre pares dentro e fora do país; a dedicação integral pelo reconhecimento e consideração dos diversos aspectos componentes do paciente (família, condição socioeconômica, aspectos culturais e emocionais).

Como recurso subjetivo estão o apoio mútuo na equipe e a união em torno do objetivo comum de bem cuidar do paciente, que superam as diferenças individuais, fortalecendo as médicas contra as adversidades. O “vestir a camisa” é uma característica do comprometimento desse grupo, alinhada ao mito de origem do setor que tem um histórico de esforços pela sua criação e melhoramentos técnicos e estruturais.

A crise de confiança é tida como um sério problema nesse campo²⁴ e depende da forma de comunicação afetando positiva ou negativamente a relação com o médico e com a própria doença. A esperança, combustível para todos nessa empreitada, pode ser abalada pela forma como as informações são transmitidas. Pela incerteza dos desfechos, a equipe pode sentir-se constantemente avaliada²⁷. As profissionais precisam combinar afeto e capacidade técnica de forma a transmitir confiança, conforto e segurança. Diz a médica: *Você pode brigar, você tem que exortar. Mas se for com amor, a coisa vai. Mas eu tenho que passar uma firmeza para ela [família].*

Para tanto, é necessário estar no comando, com determinação, fornecendo com clareza as informações que estabelecem a confiança imprescindível entre os atores, e propiciando parcerias na longa estrada do tratamento que, a despeito dos protocolos clínicos e da saúde baseada em evidências, só se constrói caminhando.

Desafios permanentes dos atendimentos clínicos

O tratamento repleto de riscos e a morte são eventos mobilizadores das emoções na especialidade. A morte que se anuncia pelas complicações clínicas é dolorosa, mas a que é inesperada abala intensamente a equipe e suscita sentimentos de insegurança sobre sua própria eficiência. Diz a médica: *É o [paciente] que está indo bem, e está remitido, está lá no meio da quimioterapia, vai para casa e de repente volta com infecção grave e morre. Nossa! Isso me abala absurdamente! O que mais que eu poderia ter feito? Será que eu poderia ter feito mais alguma coisa?*

Embora considerem haver em geral um bom vínculo com as famílias e os pacientes, as médicas também lidam com as oscilações de humor deles, pois vivem a “montanha russa” que o tratamento representa. Enfrentam ressentimentos e ansiedades causados pelas ND e suas consequentes orientações restritivas da rotina de toda família. Aspectos socioeconômicos afetam diretamente a evolução dos casos, como a baixa escolaridade do responsável, que dificulta a compreensão e o cumprimento das prescrições.

A falta de possibilidade terapêutica ou a severa cronicidade da condição clínica incidindo nos usuários socialmente desfavorecidos têm efeito também sobre a equipe. As profissionais sabem das exigências do caso e das limitações de acesso dessas famílias a condições mais adequadas para o sucesso do tratamento. Assim, acompanham com sofrimento a evolução do quadro clínico das crianças, vislumbrando seu prognóstico sombrio.

Diante da incerteza da evolução dos quadros, ter consciência de estarem atualizadas cientificamente e oferecerem o melhor às crianças atenua o sofrimento das profissionais: *Eu tenho obrigação de saber o que é o melhor ‘praquela’ criança. Isso é a minha obrigação. Então, não pode ter uma coisa que seja um consenso, que eu desconheça!*

A religiosidade ocupa um lugar de resposta aos resultados inesperados, bons ou maus, tirando de algumas profissionais a suposição de completa responsabilidade pela vida e morte do paciente: *Dentro do que eu tenho que fazer, dentro do que é meu propósito eu tenho que fazer o meu melhor. O que é além disso, não. Não sou Deus.*

O humor como recurso diante das emoções

O bom humor, se adequadamente utilizado, pode ser um aliado na convivência ao longo do acompanhamento de pacientes²⁴. No setor pes-

quisado esse humor, por vezes exacerbado, parece funcionar como uma “fuga para a alegria”, na busca de transformar as emoções dolorosas e driblar a dura realidade, imaginando sua superação. Porém, essa tensão subjacente ao bom humor, se não percebida e elaborada, pode ultrapassar limites e ser sentida pelos interlocutores como inadequado.

Por vezes, de maneira bem humorada, as médicas utilizavam a expressão *Fulano fez uma gracinha*, como uma espécie de responsabilização do paciente por apresentar complicações clínicas durante o tratamento, como se fossem travessuras intencionais que as assustassem: *Não precisava disso! Você quer que eu tenha um piripaque?*, sugerindo um infarto do miocárdio. Com isso, as profissionais desviam sua percepção da ansiedade causada pela imprevisibilidade constante do caminho que os quadros clínicos podem tomar.

Como as profissionais atuam frente as ND

As ND são parte do dia a dia da equipe que procura transmiti-las baseando-se no protocolo SPIKES² e na própria experiência. As residentes são sempre acompanhadas pelas preceptoras. Mesmo essas últimas costumam fazê-lo em dupla. Assim, apoiam-se mutuamente, protegendo-se de possíveis agressões verbais ou físicas. Procuram acompanhar-se de uma testemunha, precavendo-se de possíveis consequências legais decorrentes de mal-entendidos com os pais. Geralmente, os familiares se encontram abalados e podem reagir às profissionais como se elas fossem às únicas responsáveis pela situação.

A transmissão e a exposição às ND começam entre as médicas e ocorrem pelas informações e atualizações dos casos que acompanham. Algumas vezes, o desgaste relativo a essa exposição afeta a saúde física e emocional das profissionais. Durante os atendimentos ambulatoriais, as médicas recebem em primeira mão os resultados dos hemogramas feitos rotineiramente para avaliar a resposta ao tratamento. Elas estão sujeitas a ter que transmitir uma ND sem que tenham um tempo para assimilar pessoalmente o fato.

Nos casos em que patologias consideradas tratáveis são refratárias às terapêuticas, por vezes a profissional desejaria esquecê-los. Ansiedade, frustração, sentimento de impotência e irritação se misturam diante dos limites, quando o arsenal de conhecimentos, os recursos biomédicos e a experiência profissional não são suficientes para salvar a criança. Essa é uma ND para a profissional, sentida na prática da atividade. Como quando uma espe-

cialista de outra área foi chamada a dar seu parecer sobre um caso e exclamou, brincando: *Se der certo, me avisa, se não, não precisa me dar notícia.*

Apesar de lançarem mão do bom humor e de uma atitude “para cima”, as profissionais vivem intimamente as ND a cada encontro com os pacientes fora de possibilidades terapêuticas ou em condições de alto risco. Em contato com eles, procuram se desviar da tristeza no intuito de oferecer algum alívio às crianças nos momentos difíceis ou que lhes restam.

Apesar da frequência com que ocorre, a morte ainda é um assunto espinhoso e pouco trabalhado pelo grupo. Embora a mobilização emocional das médicas seja visível, não se observaram discussões formais a respeito dela no sentido de favorecer uma metabolização dos sentimentos reprimidos que as auxiliasse a lidar e transmitir as ND aos familiares e pacientes.

Para as profissionais a comunicação é fundamental para o tratamento. Ela constrói a confiança com a criança e seus familiares, o que permite a compreensão e o cumprimento das orientações da equipe. D explica: *Eles têm que confiar em mim, senão não vão trazer a criança imediatamente quando tiver febre. Vão pensar que é só uma febrinha e a criança pode morrer.*

Quando há maior resistência e negação da família, a equipe tenta afinar o discurso nas reuniões técnicas, determinando uma mesma dupla de referência para atuar frente ao caso, tentando evitar mal-entendidos provocados por dificuldades de comunicação. Para a bioética, o aprimoramento da comunicação em forma de diálogo é um fundamento importante, que deve integrar as boas práticas em saúde²⁸.

No entanto, os médicos nem sempre percebem as nuances das ND ocultas nos detalhes da evolução da criança. Como exemplo: uma criança tratava uma leucemia e tinha lesões de pele que não melhoravam, mas não caracterizavam uma ameaça imediata. A médica comentou, distraída: *Não sei mais o que fazer com essas perebas.* Séria e assustada, a mãe falou: *Não diz isso, não!*

Não só a equipe precisa dar as ND por informações verbais como insistir num projeto terapêutico fisicamente doloroso e arriscado, socialmente restritivo, incerto e, ainda assim, transmitir, por atitudes firmes, que precisa mantê-lo. Como se dissesse: “Começamos o processo, agora temos que terminar, apesar do incomodo e do sofrimento que ele causa”.

Por vezes, a intensidade das emoções nem sempre é percebida pelas médicas ou lhes causa estranheza. Como quando uma delas atribuiu

à sua tensão pré-menstrual o fato de ter ficado muito tocada com a tristeza de uma mãe cuja única filha estava em estado gravíssimo. Atendendo, assim, a uma tarefa pouco consciente de manter as emoções sob controle para que não afetassem sua capacidade de atuar tecnicamente.

Para a equipe, a notícia do diagnóstico, embora difícil, não é a pior. Atualmente, há cura para condições antes fatais. A pior ND é a da recaída, por abalar a esperança de crianças e familiares, intensificando a presença da morte. Comunicá-la *é como levar um facada no peito*, diz uma das médicas. Ela provoca profundo constrangimento à profissional que *fez tudo certo*, mas a doença voltou, fazendo-a vivenciar a imprevisibilidade das respostas individuais dos pacientes. Como disse S: *O tratamento ia dando certo e, do nada, [a criança] recaí. É uma rasteira, uma tragédia.* D explicou: *Às vezes uma criança com câncer de baixo risco morre e uma de alto risco sobrevive.*

Os sentimentos de falha ou impotência impactam a resposta dos oncologistas às demandas dos pacientes e podem levar ao inadequado prolongamento de tratamentos fúteis, impedindo uma discussão franca e aberta sobre a proximidade da morte²⁹. Para aceitar a morte de um paciente, é preciso sentir que se ofereceu o melhor e mais atual tratamento ao alcance, devotando todos os esforços e afeto à criança, tratando-a integralmente, de forma a não se sentir culpada e superar a dor da perda: *Eu digo para os residentes: se você fizer o melhor [tecnicamente] e se envolver [com a família e a criança], não vai ter problemas com as famílias.* O mesmo afirma Schramm³⁰ sobre a importância da mescla de razão e emoção no contato com doentes. *A gratidão, até dos pais que perderam suas crianças, é o melhor retorno, completa C.* Para S, serve como confirmação de que seus esforços foram reconhecidos pelas famílias: *Esse é um dos maiores retornos que eu acho que a gente pode ter. Dela [família] entender que [o tratamento] não depende só da gente.*

As residentes, expostas ao sofrimento de crianças e familiares, acreditam que mais tempo de experiência as fará menos permeáveis à dor e mais hábeis na transmissão das ND com certo distanciamento, imaginando ser essa a postura de uma profissional madura. Confirmam assim a presença de um *habitus* da categoria, desafiado internamente a manter o equilíbrio entre envolvimento emocional e competência técnica. No entanto, as médicas mais experientes desse grupo demonstram que o distanciamento empático, sugerido aos profissionais por Stenmarker et al.²⁴, não significa frieza.

Os muitos recursos citados pelas médicas para lidar com as responsabilidades da atividade coincidem com os achados de Stenmarker et al.²⁴. A família, os amigos, a religiosidade, as atividades físicas, os interesses fora da área médica, a psicoterapia, a meditação e o revezamento da equipe no cuidado das crianças ajudam a diluir o sofrimento que emerge do ambiente, permitindo-lhes um tempo de recuperação emocional.

Os fundamentos dos cuidados paliativos auxiliam a refletir sobre os dilemas dos tratamentos e sobre o fim de vida, mas não oferecem uma *receita pronta*. Deixar para os pais a decisão de parar ou não um tratamento da criança é sentido pelas médicas como cruel. Ajudá-los através de esclarecimentos sobre as consequências de cada uma das opções frente às situações terminais seria incluí-los sem deixá-los sós.

Evidenciando os dilemas e a falta de consenso de tais situações, S diz: *A partir de agora eu entendo que não tem mais o que fazer, então não vou mais tratar. Então se é difícil pra uma mãe, é difícil pra mim como médica, e eu não sei a hora de desistir*. Moynihan e Schapira²⁹ apontam a falta de treinamento dos médicos na área de comunicação das ND, o desejo de evitar discussões dolorosas, o otimismo excessivo sobre a efetividade de alguns tratamentos e os pactos entre eles e seus pacientes como fatores que concorrem nesse impasse. A emancipação dos pacientes e as formulações sobre seus direitos acarretou na redução da postura paternalista tradicional dos médicos decorrente das novas tecnologias³¹.

Para as médicas, a pergunta mais difícil feita por crianças e, especialmente, por adolescentes, é: *Eu vou morrer?* Ela desafia as profissionais que, evasivas, respondem: *Todos nós vamos morrer ou Estamos fazendo tudo, não fala bobagem*, tentando, por compaixão, poupar as crianças com respostas reassuradoras.

Como as crianças enfrentam as ND

A equipe informa a crianças e adolescentes sobre o diagnóstico, até onde eles querem saber e explica todos os procedimentos durante o tratamento. Considera que os muito pequenos não têm capacidade de entender as explicações; por isso, as centram em suas famílias. Dos maiores, as profissionais esperam compreensão e participação na aceitação dos procedimentos e das restrições fundamentais.

As ND para as crianças ocorrem durante o tratamento exigindo das profissionais firmeza para comunicar as informações de forma huma-

na, para que as crianças as suportem. Referem-se às consequências físicas, psicológicas e sociais como o afastamento da escola, de algumas atividades lúdicas, os impedimentos de convívio em ambientes fechados ou aglomerados, o afastamento dos irmãos ou de casa pelas internações. No entanto, a ND que as faz chorar intensamente é a perda de cabelos. Esse dado parece condensar a imagem do câncer, amplamente veiculada na mídia.

Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), os pais são os responsáveis legais pelos pacientes³². Porém, quando, por graves questões sociofamiliares, as crianças não são acompanhadas por eles, a equipe faz acordos diretamente com elas, inclusive em situações de fim de vida, oferecendo procedimentos de alívio dos sintomas de estados terminais e respeitando seus desejos. A prática e os estudos de Kubler-Ross³³ deixam claro que as crianças estão mais a par de sua doença do que percebem os profissionais e os próprios pais. E informações e acordos podem ser feitos com elas.

O papel das médicas vai além do cuidado técnico. Recaem sobre elas expectativas que as colocam num lugar central na família, como quando a irmã do paciente quis ir à consulta solicitar à médica autorização para ir a um passeio de escola que os pais haviam vetado. Diante do espanto da médica, a criança explicou: *Mas você não é a dona do mundo?* Para a criança, a médica era sentida como a responsável pela vida e pela morte.

Como as mães lidam com as ND

A sensação de todas as mães em relação às ND sobre o diagnóstico é de que *o chão se abriu* sob elas, mudando sua vida da noite para o dia. Se por um lado têm alívio com a descoberta da causa dos severos sintomas, por outro sentem a dor da realidade do diagnóstico. Afonso e Mitre¹ encontraram as mesmas expressões verbais e sentidos atribuídos às ND por familiares de crianças com fibrose cística, uma condição genética fatal.

Para as mães, ser preparada para receber a ND, dada de forma cuidadosa, estando acompanhada de um familiar, em local adequado, sentindo a disponibilidade interna e de tempo do profissional, atenua o seu impacto². Mas as mães esperam por informações compreensíveis e honestas, para não serem surpreendidas pelos reveses da doença. Quando percebem o envolvimento da equipe e seu sofrimento compartilhado com as crianças³¹ elas sentem que o filho não é apenas mais um paciente, um número, um caso³⁴.

Apesar dos cuidados da equipe com a transmissão das ND, por vezes ela não se dá conta do peso de suas palavras e do constante estado de alerta e ameaça das crianças e dos familiares. Como quando a médica brincou sobre a dificuldade de retirar o cateter de um paciente que já estava bem e prescindia dele, dizendo solenemente: *Estamos diante de um caso de apego* [do paciente] *ao cateter*. Segundos depois a mãe percebeu que se tratava de uma brincadeira, soltou um suspiro de alívio queixoso e comentou: *Ela* [médica] *fala isso tão séria que quase me mata do coração, a perna chega a amolecer*.

Após dois anos de tratamento e suspense, ainda que a criança responda bem à terapêutica e entre na fase de manutenção, uma boa notícia pode gerar insegurança nos pais. A suspensão da quimioterapia traz o medo quanto à criança ficar desprotegida e da doença retornar.

As ND podem vir de forma indireta¹. O convívio na casa de apoio às crianças com câncer propicia uma rede de solidariedade e trocas de experiências entre as mães que as auxilia emocionalmente. Porém, as evoluções desfavoráveis ou a morte de outras crianças levam à suposição que às suas pode ocorrer o mesmo.

O viver cada dia e não pensar no *todo* do tratamento é um recurso compartilhado entre familiares e médicas que, na impossibilidade de dar garantias, atravessa junto com as famílias um percurso desconhecido por ambas.

Considerações finais

A composição exclusivamente de mulheres dessa equipe fala da interferência do gênero no cuidado, associando o feminino às emoções, ao afeto, à subjetividade e ao relacional, muito embora esse grupo busque também a praticidade, a razão e a instrumentalidade, atributos comumente referidos aos homens, sem o quê o enfrentamento da doença não ocorreria³⁵.

A comunicação é vista como parte essencial na especialidade, mas ainda não é abordada na graduação nem sistematicamente na pós-graduação. Ainda se aprende com a prática, sem reflexões

sistemáticas e regulares. Mesmo quando se estuda a respeito, não há uma fórmula ou um texto decorado que dê conta da singularidade das pessoas e da variabilidade de suas reações. Essa constatação sugere a necessidade de uma aptidão pessoal e de clareza sobre questões existenciais do profissional, além de uma abertura para um trabalho interno constante e dinâmico sobre as emoções.

As questões bioéticas, em geral as ligadas ao fim de vida, ainda são permeadas pela pouca aceitação da morte, especialmente na infância, sentida como algo contrário à suposta lógica do ciclo da vida.

A proximidade que toca as emoções precisa ser conhecida pelo profissional de forma a garantir sua adequada atuação e seu melhor desempenho junto a pacientes e familiares e a favorecer sua permanência saudável na especialidade.

Para as famílias, as ND estão pulverizadas ao longo do tratamento e abrangem desde o mais grave sintoma até o mais simples comprometimento, mantendo-as num estado de alerta constante. Mesmo que de forma subliminar, a tensão está sempre presente para familiares e profissionais.

Manter o equilíbrio entre técnica e emoção permanece um desafio, uma vez que a morte continua sendo um assunto espinhoso e evitado. A questão poderia ser enfrentada por abordagens regulares com apoio psicológico a todos os atores da cena assistencial. Essa conjugação parece preocupar também as famílias que esperam por tal equilíbrio, receando que o médico tenha seu discernimento e habilidade técnica borrados pelas próprias emoções e pelo impacto intenso de sua prática profissional.

A opinião das profissionais destacou a comunicação por sua capacidade de gerar confiança interpessoal, fomentando a coparticipação, a adesão e possibilitando acordos diante dos dilemas que ocorrem ao longo do percurso terapêutico.

Sendo assim, a comunicação e as emoções inextricavelmente ligadas a ela merecem atenção e análise crítica, da mesma forma que os sintomas físicos ou os exames complementares passam por uma interpretação conjugada sobre os diversos aspectos que incidem na forma individualizada e singular de tratar os pacientes.

Colaboradores

SBC Afonso foi responsável pela pesquisa de campo, análises e redação do artigo e MCS Minayo orientou o projeto de pesquisa e participou da elaboração e redação do artigo.

Referências

1. Afonso SBC, Mitre RMA. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. *Cien Saude Colet* 2013; 18(9):2605-2613.
2. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES. A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5(4):302-311.
3. Minayo MCS. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Rev. Salud Colect* 2010; 6(3):251-261.
4. Mauss M. *Antropologia*. São Paulo: Ática; 1979.
5. Bonnevit P. *Primeiras lições sobre a sociologia de P. Bourdieu*. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2003.
6. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2016 Incidência de Câncer no Brasil. [acessado 2015 set 2]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2>
7. Caprara A. Uma abordagem hermenêutica da relação-doença. *Cad Saude Publica* 2003; 19(4):923-931.
8. Deslandes SF. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Deslandes SF. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006. p. 30-47.
9. Deslandes SF, Mitre RMA. Processo comunicativo e humanização em saúde. *Interface (Botucatu)* 2009; 13(Supl. 1):641-449.
10. Foley GV. Enhancing child-family-health team communication. *Cancer* 1993; 71(10):3281-3289.
11. Kang T, Hoehn KS, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM, Long CM, Hill MA, Lemisch J, Rourke MT, Feudtner C. Pediatric palliative care, end-of-life, and bereavement. *Pediatr Clin North Am* 2005; 52(4):1029-1046.
12. Cassell E. *Talking with patients, vol 1: the theory of doctor-patient communication*. Cambridge: MIT Press; 1985.
13. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Cien Saude Colet* 2004; 9(1):139-146.
14. Herzlich C. *Sané et maladie*. Paris: LaHaye Mouton, Coopérative d'Édition de la vie mutualiste; 1985.
15. Iamino DA, Turrini RN. Significado da Morte para Doentes com Câncer: revisão da literatura brasileira. *Rev Paul Enferm* 2009; 28(1):47-53.
16. Mauss M. A expressão obrigatória dos sentimentos. In: Mauss M. *Grandes cientistas sociais*. São Paulo: Ática; 1979. p. 147-153.
17. Rezende CB, Coelho MC. *Antropologia das emoções*. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2010.
18. Becker HS, Geer B, Hughes EC, Strass AL. *Boys in white: student culture in medical school*. Nova Jersey: Transaction Publishers; 1991.
19. File W, Bylund CL, Kesselheim J, Leonard D, Leavey P. Do Pediatric Hematology/Oncology (PHO) fellows receive communication training? *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61(3):502-506.
20. Afonso SBC, Minayo MCS. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Cien Saude Colet* 2013; 18(9):2747-2756.
21. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cien Saude Colet* 2012; 17(3):621-626.
22. Minayo MCS. Técnicas de pesquisa. In: Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008. p. 261-298.

23. Geertz C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC; 1989. p. 13-41.
24. Stenmarker M, Hallberg U, Palmérus K, Márky I. Being a Messenger of Life-Threatening Conditions: Experiences of Pediatric Oncologists. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 55(3):478-484.
25. Menezes RA. Health professionals and death: emotions and management ways. *Teor Soc* 2005; 13(1):200-225.
26. Menezes RA. Díficeis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI. *Physis* 2000; 10(2):27-49.
27. Albuquerque PDSM, Araújo LZS. Informação ao paciente com câncer: o olhar do oncologista. *Rev Assoc Med Bras* 2011; 57(2):144-152.
28. Grinberg M. Comunicação em oncologia e bioética. *Rev Assoc Med Bras* 2010; 56(4):376-377.
29. Moyihan TJ, Schapira L. Preparing Ourselves, Our Trainees, and Our Patients: A Commentary on Truth-telling. *J Clin Oncol* 2007; 25(4):456-457.
30. Schramm FR. Bioética e comunicação em oncologia. *Rev bras cancerol* 2001; 47(1):25-32.
31. Kazdaglis GA, Arnaoutoglou C, Karypidis D, Meme-kidou G, Spanos G, Papadopoulos O. Disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues. *East Mediterr Health J* 2010; 16(4):442-447.
32. Brasil. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 16 jul.
33. Afonso SBC. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. *Cien Saude Colet* 2013; 18(9):2729-2732.
34. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117(3):649-657.
35. Menezes RA, Heilborn ML. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. *Rev Est Fem* 2007; 15(3):527-530.

Artigo apresentado em 27/11/2015

Aprovado em 30/06/2016

Versão final apresentada em 02/07/2016