

## APOIO EMOCIONAL A PACIENTES COM DOENÇA DE HODGKIN: NOTAS SOBRE UMA EXPERIÊNCIA.

SERGIO LUIS FARIAS<sup>1</sup>, SERGIO SILVEIRA CAMARGO<sup>2</sup>.

Centro de Oncologia Campinas e Centro de Desenvolvimento e Integração Humana, Campinas, SP.

### RESUMO

*Durante um ano, uma vez por mês, um oncologista e um psicoterapeuta se reuniram com pacientes com Doença de Hodgkin com uma dupla proposta: informar os pacientes sobre sua doença e permitir que eles expusessem livremente seus sentimentos e anseios em relação à experiência de ter um tumor maligno. Pacientes com Doença de Hodgkin foram escolhidos porque, em geral, são jovens, mais diferenciados que a média, altamente curáveis e o tratamento é difícil e pode resultar em seqüelas importantes como castração. Este artigo mostra os resultados desta troca de informações, onde o ensinar e aprender se misturaram de tal forma que acabou em uma única e mesma experiência.*

**UNITERMOS:** Apoio emocional; doença de Hodgkin

### INTRODUÇÃO

O câncer é hoje a doença crônica mais curável do ser humano. No entanto, o seu diagnóstico ainda vem carregado de mitos e fantasias, muitas vezes piores do que a realidade, que agridem pacientes, parentes e às vezes os próprios médicos do paciente. Diminuir estas fantasias deve melhorar a situação emocional dos envolvidos com a doença.

Ficar doente (qualquer doença), não é, certamente, uma experiência agradável. Ainda mais de câncer, onde os tratamentos disponíveis podem ser longos, caros, complicados e mutilantes. É importante ter em mente que alguns sentimentos trazidos com o diagnóstico e tratamento de câncer, como medo, raiva, tristeza, são apropriados à situação. Não se pode esperar de quem recebe o diagnóstico de câncer, e faz todos estes tratamentos difíceis, manifestações de alegria, atividade, entusiasmo. Orientar os envolvidos com câncer, paciente e parentes, quanto à importância de se externar esses sentimentos e res-

peitá-los, deve igualmente melhorar a situação emocional dos mesmos.

A partir desta dupla proposta: informar os pacientes com câncer sobre sua doença e permitir que externem livremente seus sentimentos, criamos há um ano o Grupo de Apoio a Pacientes com Doença de Hodgkin. Este artigo mostra esta experiência, ainda em andamento e pioneira no Brasil, e faz algumas sugestões para tentar melhorar o lado emocional dos pacientes com câncer e de seus familiares, e portanto a qualidade de vida dos mesmos.

### CUSTO E DIFICULDADES

"Se queremos tratar o doente e não somente a doença devemos nos preocupar com seu aspecto emocional tanto quanto o físico"<sup>4</sup>. Há um reconhecimento generalizado desta verdade. No entanto, continua grande o descaso com que a comunidade de saúde trata o aspecto psicossocial dos pacientes em geral, e entre eles os que têm câncer. Pelo menos duas causas explicam esta si-

<sup>1</sup> Médico, Radioterapeuta. <sup>2</sup> Médico, Psicoterapeuta. Endereço para correspondência: <sup>1</sup>, Centro de Oncologia Campinas, Rua Alberto Salvo, 311, Campinas, SP, 13.100.

tuação: custo e dificuldades para oferecer um apoio emocional adequado.

## CUSTO

Sustentar eficientemente um Serviço de Apoio Psicossocial extensivo a todos os pacientes, com profissionais qualificados, como médicos, psicólogos, assistentes sociais, é muito caro. Para países como o nosso, cuja medicina social ainda está em desenvolvimento, que tem graves problemas básicos de saúde a resolver, pode parecer "compreensível" justificar como secundário ou de importância relativa o cuidado emocional com doentes. Agrava esta situação a terrível diferença social nas camadas de nossa população, onde a maioria encontra-se numa faixa tão pobre que às vezes impossibilita um contato verbal. E que tem histórias tão tristes que encabulam o mais sólido psicoterapeuta. Histórias como espancamentos, alcoolismo de ambos os pais, relações incestuosas desde a infância são muito comuns. Resta saber se, nesse nível de pobreza e agressão social, estas pessoas reagem da mesma forma que pessoas de classes mais favorecidas. "Os que se acham muito por baixo, esmagados pelo peso da situação social, gastam suas poucas energias na simples luta por um pouco de pão. Evitar a morte pela fome já é um triunfo"<sup>1</sup>.

O que chama a atenção é constatar que a deficiência no apoio emocional a pacientes com câncer não é um problema só financeiro. Mesmo em países desenvolvidos os cuidados na esfera psicossocial deixam a desejar. A começar pela enorme desproporção, mesmo nos grandes centros de câncer, entre profissionais de saúde que agem principalmente sobre a parte física do paciente (oncologistas, enfermeiros, técnicos, pesquisadores) em relação aos profissionais da área psicossocial (psicólogos, assistentes sociais). Uma experiência que tivemos ilustra esta realidade. Aconteceu em uma importante Universidade dos Estados Unidos, no seu renomado Centro de Câncer, em 1982. Era uma reunião da qual participavam pacientes do referido Centro orientados por uma assistente social. Um paciente disse o seguinte: "— Como pode um Centro deste porte, talvez o mais famoso neste tipo de câncer, com as maiores autoridades médicas do mundo e uma estrutura hospitalar milionária, não ter nenhuma facilidade para dar apoio emocional aos seus pacientes?"

## DIFICULDADES

O apoio emocional ideal a pacientes com câncer envolveria uma ampla e complexa proposta

multidisciplinar. A grande quantidade de fatores envolvidos na resposta emocional dos pacientes, e a impossibilidade de se medir estes fatores, assim como quantificar os sentimentos dos pacientes, tornam difícil seu estudo nos moldes como são feitos os trabalhos na área física. "Nossa era científica e tecnológica decretou morte à fé e à emoção, que passou a ser sinônimo de alienação e misticismo"<sup>2</sup>. Como não é possível medir, como não é possível aplicar cálculos estatísticos, a emoção não existe, não tem importância. Além disto, as diferenças culturais entre os vários países, e entre regiões do mesmo país, dificultam muito mais uma padronização mínima de conduta na área emocional do que na área física. O fruto destas dificuldades é que não há normas rígidas, definidas, de conduta no que concerne ao apoio emocional a pacientes com câncer. O que não quer dizer que nada pode ser feito para ajudar estes pacientes<sup>4</sup>. Há de se considerar ainda, como dificuldade, a distância com que alguns médicos vêem a Psicologia e a Psiquiatria. Talvez pela pouca importância que se dá a estas matérias nos nossos cursos de medicina. Não raras vezes estes colegas, assim descrentes, não só se omitem no apoio emocional como dificultam qualquer ajuda que se queira dar a seus pacientes.

## MATERIAL E MÉTODO

Frente à falta de dinheiro (custo) e às dificuldades comentadas acima começamos nosso trabalho de forma voluntária e com um grupo selecionado de pacientes do Centro de Oncologia Campinas. Escolhemos pacientes portadores da Doença de Hodgkin. Não é um tumor freqüente, mas estes pacientes apresentam algumas características que poderiam diminuir nossas dificuldades iniciais. São jovens (faixa etária mais acometida está entre 15 e 35 anos); têm um dos cânceres mais curáveis hoje (cerca de 80% ou mais); passam por exames de avaliação de extensão da doença agressivos como linfografia, biópsia de medula óssea por agulha, laparotomia exploradora; recebem tratamentos com rádio e quimioterapia que podem resultar em complicações importantes como alopecia, vômitos e até esterilidade e castração; e finalmente, sem que se saiba explicar por quê, são pacientes de nível social e cultural acima da média dos portadores de outros tumores. Não tivemos nenhum analfabeto no grupo. A proporção de universitários é das mais altas quando comparada com outros tumores. Um grupo jovem, com alto índice de cura e mais homogêneo sócio-culturalmente.

Estes foram os motivos pela escolha dos pacientes com Doença de Hodgkin como grupo-piloto.

As reuniões foram mensais, realizadas num amplo salão carpetado, com pacientes sentados em roda, em almofadas ou cadeiras. Todos os pacientes com Doença de Hodgkin, do Centro de Oncologia Campinas, com mais de 15 anos e sem recidiva, em tratamento ou em seguimento, recebiam mensalmente uma carta convidando para a reunião, sem nenhum custo. O número de presentes era ao redor de 10 a 12 pessoas por sessão. As reuniões foram realizadas aos sábados das 9:30h ao meio-dia sob a orientação de um oncologista (radioterapeuta) e de um médico psicoterapeuta. O grupo era aberto, de modo que sempre houve a introdução de novos elementos.

A dinâmica das reuniões não variou. Iniciavam-se com uma apresentação de cada um dos presentes, por eles mesmos, com informações básicas como nome, idade, procedimentos médicos experimentados, tratamentos recebidos, situação atual e cidade em que residiam. Em geral, mais da metade dos pacientes não era de Campinas, mas de cidades vizinhas como Americana, Sumaré, Mogi-Mirim, Piracicaba, Lindóia, Atibaia, entre outras. Nesta apresentação ficavam mais claras suas necessidades. Quase sempre havia algumas em comum. Estas necessidades em comum, quando percebidas pelo psicoterapeuta ou oncologista, orientavam o curso da reunião.

## INFORMAÇÕES COLHIDAS

Houve um importante crescimento pessoal tanto do oncologista na área psicossocial quando do psicoterapeuta na área da oncologia. A experiência tem mostrado que o ensinar e aprender são uma única e mesma coisa.

Inicialmente preferimos que além dos médicos, somente os pacientes participassem das reuniões. Erroneamente imaginamos que a presença de pessoas SEM Doença de Hodgkin pudesse inibir ou dificultar em alguns pacientes a exposição de seus sentimentos sobre a situação. Cedo verificamos o engano. Os próprios pacientes pediam para poder trazer as pessoas amigas, mais íntimas, que tinham dúvidas e davam palpites. As primeiras reuniões já mostraram que pais, irmãos, namorados ou cônjuges sofriam tanto quanto ou mais que os pacientes, tinham importante influência nas suas decisões e reações, e recebiam informações deficientes dos pacientes, por mais que estes tivessem boa vontade em explicar o que ouviram dos médicos. A partir da terceira reunião, na carta enviada, o convite era extensivo às pessoas que o paciente

quisesse levar. Foi uma importante mudança que se refletiu até na rotina do consultório. O acesso a todas as informações desejadas diminuiu a expectativa dos familiares, que era sentida pelo paciente. Parentes que tinham dificuldade em se comunicar com os portadores de Doença de Hodgkin melhoraram muito este relacionamento. Alguns tinham dificuldades em perguntar diretamente ao paciente detalhes como complicações, chances de sucesso, etc.. Outros não entendiam as explicações dadas pelos pacientes ou estas não lhes satisfiziam.

Nos atendimentos ambulatoriais, pela falta de espaço, era permitida a entrada de somente um acompanhante durante as consultas médicas. Demo-nos conta de que algumas vezes havia muitas pessoas ansiosas aguardando do lado de fora. Com a permissão do paciente, e se esta era sua vontade (como acontece na maioria das vezes), os familiares e amigos têm sido colocados dentro do consultório e têm recebido junto com o paciente todas as informações que desejam, assim como esclarecidas todas as dúvidas. Procedimentos deste tipo têm trazido mais confiança não só para o paciente mas também para estes familiares que participam da consulta. Por vários motivos: por satisfação das curiosidades ligadas à doença, por maior liberdade de relacionamento com o paciente sobre o seu problema, por ver no exemplo do médico (ou psicoterapeuta no caso das reuniões em grupos) a importância e a necessidade do respeito aos sentimentos de todos os envolvidos.

Um segundo aspecto que chamou a atenção durante as reuniões foi o de como o diagnóstico da doença foi dado aos pacientes: As informações obtidas vieram bem de encontro a nossas idéias iniciais sobre a importância de se respeitar o paciente contando-lhe a verdade, ou pelo menos não mentindo<sup>4</sup>. As manifestações mais dramáticas neste aspecto surgiram de pacientes que souberam do seu diagnóstico não pelo médico, mas por outras vias indiretas como ouvindo atrás da porta, lendo escondido os diagnósticos nos exames e procurando o significado dos termos técnicos no dicionário, ou por parentes que sob pressão dos pacientes contavam o diagnóstico acrescido de todas as fantasias que o nome câncer traz. Houve pacientes que encontraram amigos na rua que estavam indo para o seu próprio enterro, tal a grandeza dos boatos. Estes pacientes, não informados por seus médicos, passaram por períodos muito mais difíceis que os que souberam seu diagnóstico na hora correta e por seus médicos. Nenhum destes pacientes mal informados tinha motivação para voltar aos médicos que lhes omitiram o diagnós-

tico. Sentiam-se traídos e desconsiderados. "Conversar com o doente" foi a sugestão mais ouvida quando esta foi solicitada aos pacientes. Satisfazer as dúvidas do paciente, em relação ao seu prognóstico e sobre os tratamentos que fará, dá segurança e parece fazer os pacientes tolerarem melhor os tratamentos e não faltarem nos seguimentos. Este aprendizado também tem sido importante no consultório. Invariavelmente colocamos primeiramente o paciente a par do seu diagnóstico de câncer, e com sua permissão estendemos estas informações aos parentes e amigos que ele indicar. Este procedimento tem sido gratificante. Houve cenas dramáticas de pacientes beijando os nossos pés em sinal de gratidão pela sinceridade. Esta honestidade, na frente dos familiares, tem repercutido marcadamente na melhora da relação dos pacientes com os mesmos. E de todos com o médico. Aos familiares é colocada a importância de se respeitar os direitos e sentimentos do paciente, e que às vezes ficar quieto do lado pode ser a melhor ajuda. Igualmente é colocado aos pacientes que os familiares não têm obrigação de saber tudo o que ele (paciente) sabe sobre sua doença. É compreensível que os familiares façam muitas fantasias, e que vai depender dele (paciente) diminuir estas fantasias dando informações e tirando dúvidas.

Nossa preocupação quanto às reações emocionais de pacientes com câncer não é nova<sup>3</sup>. Esta recente experiência tem sido compensadora. Tem-nos ensinado a melhor nos relacionarmos com pacientes com câncer em fase NÃO terminal, não só nas reuniões do Grupo mas também, e principalmente, nas consultas de ambulatório. Estamos convencidos de que uma grande melhora da parte emocional dos pacientes com câncer pode ser proporcionada no consultório pelo próprio oncologista ou médico que faz o diagnóstico. Apenas uma minoria de pacientes tem problemas emocionais graves a ponto de necessitarem profissionais especializados. A proposta de se oferecer um suporte emocional no consultório vai favoravelmente de encontro às dificuldades financeiras ligadas à manutenção de um serviço especializado. Nosso objetivo é incentivar estes profissionais a terem esta preocupação e sugerir normas de conduta. Atualmente começamos a trabalhar num outro projeto, que chamamos "Você Pode se Ajudar". A proposta é trabalhar com grupos fechados, com pacientes (e seus familiares) portadores de qualquer tipo de câncer. Estão programados oito encontros onde se pretende dar, de forma objetiva e crescente, informações sobre o corpo humano, sobre câncer, sobre direitos e deveres dos pacientes e seus

médicos, sobre formas de crescimento pessoal com informações teóricas e vivências práticas.

## CONCLUSÕES

Após um ano de reuniões com pacientes com Doença de Hodgkin nossas observações foram:

- 1) Os pacientes podem ensinar muito aos médicos.
- 2) Problemas com Custo e Dificuldades são reais mas podem ser contornados.
- 3) Parentes e amigos podem sentir-se tão ou mais aflitos que o paciente, e transmitir essa aflição uns aos outros. É importante que estas pessoas, com autorização do paciente, também tenham acesso às informações que este tem.
- 4) Uma boa maneira de dar estas informações a familiares e pacientes, sem gasto adicional de tempo, é colocá-los juntos no consultório se o paciente concordar.
- 5) A grande maioria dos pacientes prefere saber a verdade sobre o seu diagnóstico. Esconder do paciente o seu diagnóstico pode gerar raiva, tristeza e desconfiança nos profissionais e familiares envolvidos.

## SUMMARY

*Hodgkin's disease patients were seen monthly during a whole year by an oncologist and a psychologist with the purpose of informing the patients about their disease and to allow them to express their feelings about having a malignant tumor. Hodgkin's disease patients were chosen because, in general, they are young, have good prognosis, and their treatment is usually associated with important acute side effects and late sequelae such as castration. This initiative resulted in a unique experience where learning and teaching were mixed together and became a single unit for both patients and physician.*

**UNITERMS:** *Emotional support, Hodgkin's disease.*

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Alves R. A.: "O que é religião". São Paulo. Abril-Brasiliense, 1984, pg. 43.
2. Crema R.: "A Análise Transacional Centrada na Pessoa e mais além. . .", pg. 58.
3. Faria S. L.; Nadalin W.: "Emotional Reactions Toward Radiation Therapy". *Psychology and Cancer Rev. Congresso Internacional del Cancer. Vol. 2 n.º 23/43, 1978.*
4. Faria S. L.: "Com respeito, ao paciente com câncer". *Rev. AMB 30 (5/6): 121-124, 1984.*