

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA TESE DE DOUTORADO APRESENTADA
PELA MÉDICA CÉLIA MARIA TURRI TELIS
CAMPINAS 19 DE 12 DE 1986.

PROF. DR. ROOSEVELT M.S. CASSORLA.
- ORIENTADOR -

CÉLIA MARIA TURRI TELIS

ESTUDO SOBRE ALGUMAS CARACTERÍSTICAS DO COMPORTA -
MENTO PSICOLÓGICO DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO

Tese apresentada à Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de Cam-
pinas para obtenção do grau de doutor.

Orientador: Prof. Dr. ROOSEVELT M.S. CASSORLA

Campinas

1986

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

" Verdadeiro eu chamo àquele que entra nos desertos vazios de deuses ... Nas areias amarelas, quemadas de sol, sedento, ele vê as ilhas cheias de fontes, onde coisas vivas descansam debaixo de árvores. Não obstante, a sua sede não o convence a tornar-se como um destes, habitantes do conforto; pois onde há oásis aí também se encontram os ídolos ".

Nietzsche

Dedico este trabalho a todos os pacientes que com a dignidade do seu sofrimento me fizeram vislumbrar um horizonte novo na minha vida profissional.

Dedico, também, a todos os familiares queridos, em especial, Gerardo e Maria Alice, que estiveram ao meu lado, incansáveis, me auxiliando e assim permitindo que eu seguisse em frente com este projeto.

AGRADECIMENTOS

- Ao Prof. Dr. Roosevelt M. S. Cassorla, orientador e amigo, cujo estímulo e orientação clara e segura, propiciaram a realização deste trabalho.

- Ao Prof. Dr. Marcelo de Carvalho Ramos, coordenador do Curso de Pós Graduação, pela compreensão e incentivo.

- À Universidade Estadual de Campinas, pelo auxílio financeiro para a elaboração desta pesquisa.

- Ao Centro de Oncologia Campinas, pela gentileza de me facilitar o estudo dos seus pacientes.

- A todos os médicos que forneceram informações para a localização dos pacientes.

" Dizem-nos que a morte nega ou destrói todos os valores que desenvolvemos no decurso de nossas vidas. E nos dizem que a morte transfigura nossos valores, alçando-nos a um nível mais alto do ser ".

" Dizem-nos que o medo de morrer é instintivo, profundamente enraizado na natureza humana. E nos dizem que nas profundezas de nossa psique nenhum de nós pode verdadeiramente aceitar ou mesmo entender a afirmativa de que somos mortais ".

S U M Á R I O

RESUMO	1
ABSTRACTS	2
I - CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES	3
II - REVISÃO DA LITERATURA E CONSIDERAÇÕES GERAIS	8
2.1. HISTÓRICO	8
2.2. O PACIENTE FRENTE À DOENÇA E À MORTE	14
2.2.1. Fatores psicossociais na etiologia do câncer	18
2.2.2. Adaptação ao câncer	20
2.3. O MÉDICO FRENTE À DOENÇA E À MORTE	28
2.4. A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA E À MORTE	34
III - DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA E OBJETIVOS	36
IV - MÉTODOS E PROCEDIMENTOS	37
4.1. SUJEITOS	39
4.1.1. Critérios para inclusão no grupo de casos	39
4.1.2. Características demográficas e sociais	40
4.1.3. Diagnósticos	41
4.2. INSTRUMENTOS	42
4.2.1. Entrevista não estruturada	42
4.2.2. Entrevista semi-estruturada	42
V - RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
5.1. O CONTATO COM O DOENTE	44
5.2. APRESENTAÇÃO E COMENTÁRIOS DE ALGUMAS ENTREVISTAS	47
5.3. APRESENTAÇÃO DAS RESPOSTAS DADAS AOS ÍTENS ESPECÍFICOS	57
5.3.1. Conhecimento do diagnóstico	57
5.3.2. Fantasias sobre a causa e a contagiosidade do câncer	59
5.3.3. Atitudes em relação à doença e ao diagnóstico	62

5.3.4. Comunicação médico-paciente	63
5.3.4.1. A revelação do diagnóstico pelo médico	67
5.3.5. O conhecimento do prognóstico	68
5.3.6. Atitudes em relação ao tratamento	70
5.3.7. Influências da doença sobre a vida familiar	71
VI - DISCUSSÃO FINAL E SUGESTÕES PARA MELHORAR O ATENDIMEN <u>TO</u> TO AO PACIENTE	73
VII - CONCLUSÕES	83
VIII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	86
ANEXO I	93

RESUMO

Pacientes portadores de câncer em fase avançada foram estudados através do método clínico, para se pesquisar o conhecimento, algumas fantasias e algumas atitudes que eles apresentavam em relação à sua doença e para se detectar a influência que o câncer estava exercendo sobre o relacionamento médico-paciente e família-paciente.

Os resultados obtidos revelaram que a maioria dos doentes, provavelmente, estava negando o seu diagnóstico, não se referindo à sua doença como sendo câncer. Desconheciam a sua causa, mas procuravam relacioná-la com traumas, infecções ou agentes tóxicos e não acreditavam na sua contagiosidade.

A maioria procurou o médico logo após o início dos sinais e sintomas e, apesar de receber pouca ou nenhuma informação sobre o diagnóstico, aceitou, sem questionamento, as condutas prescritas. Mesmo quando a doença progrediu não procuraram outros médicos.

A maioria dos pacientes estava consciente da gravidade da sua doença e do mau prognóstico.

A comunicação médico-paciente não se mostrou adequada. Segundo o doente, o médico não se mostrava disponível para o diálogo e ele, doente, não se sentia com liberdade para expressar seus temores e dúvidas.

O relacionamento familiar permaneceu o mesmo ou, em muitos casos, o trato dos membros da família para com o doente passou a ser mais afetivo.

ABSTRACTS

Patients with advanced cancer were studied with the clinic method to detect knowledge, fantasies and attitudes they had in relation to their disease and the influence cancer had over doctor-patient and family-patient relationship.

The results showed that the majority of patients, probably, deny diagnosis and do not refer to their disease as cancer. They also do not know the etiology of their disease, but related them to traumas, infections or toxic agents. None of them believed in the contagiousity to other people.

The majority of patients went to the doctor soon after the beginning of symptoms. Although they received little information about their diagnosis, they accepted what the doctor prescribed. Moreover, they did not look for other doctors when the disease progressed. They were also conscious about the seriousness of their disease and the bad prognosis.

The communication doctor-patient did not reveal adequate. According to the patient the doctor did not feel like talking about the disease; on the other hand, he, the patient, did not feel like expressing his doubts and fears either.

The family relationship kept the same or in many cases, the members of the family showed to be more affectionate.

I - CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Quando me dispus a estudar este tema tinha consciência apenas superficial dos motivos que me inquietavam. Sempre que me perguntava o porquê deste interesse encontrava como justificativa racional o contato que mantinha com os meus próprios pacientes, a maioria deles cancerosos e a necessidade de conhecê-los com maior profundidade. No entanto, isto não me convencia totalmente e, ao lado da fascinação pelo campo desconhecido em que estava penetrando, sentia incomodidade e estranheza. Não compreendia bem porque sendo médica tentava estudar a morte, a própria negação do ato médico, que implica curar, que implica perpetuar a vida.

Em conversas com colegas sobre o assunto da minha tese, percebia neles a perplexidade pela escolha do tema. A maioria achava muito bonito, interessante, mas rapidamente encerrava a conversa.

Aos poucos, fui associando mais conscientemente que a morte foi sempre uma entidade que conviveu comigo de maneira marcante desde a infância. Ela estava presente na lembrança dos familiares falecidos e em duas pessoas muito queridas que, idosas e doentes, me deixavam constantemente sobressaltada com a idéia de que logo iria perdê-las.

A decisão de estudar Medicina provavelmente esteja relacionada com estes fatos. A partir do momento que comecei a frequentar o curso, o contato com a morte passou a ser mais frequente e diversificado. Logo que comecei o estágio em enfermaria me recordo de uma senhora, ainda jovem, com câncer de reto, que numa das conversas agarrou o meu braço e não queria me largar, dizendo desesperada que eu fizesse alguma coisa porque ela não queria morrer. Fiquei apavorada no momento e até hoje tenho viva na memória esta cena.

Em outra ocasião, quando já era residente de Clínica Médica, acompanhei um senhor idoso com câncer de pulmão. Era uma pessoa de nível cultural superior ao dos outros doentes, mas sem condição econômica e sem familiares. Este paciente ficou muito dependente dos médicos e de todo o esquema hospitalar. Numa das internações se revoltou e criou problemas no hospital porque não foi internado no leito que eu supervisionava juntamente com outra residente. É que sem família nenhuma, se apegou a nós duas e achava que somente com os nossos cuidados poderia melhorar.

A não aceitação da morte, o desespero, a necessidade de se "agarrar" a alguém, a dependência do médico, foram situações vivenciadas inúmeras vezes e que me despertaram para a necessidade de entender o que se passava com o doente com câncer e, principalmente, com o meu papel de médica frente à morte.

Escolhi trabalhar numa especialidade que me manteve dentro do mesmo círculo onde a morte era uma presença palpável. Na especialidade escolhida, a Hematologia, lida-se com diversos tipos de câncer de prognóstico muito desfavorável e também com outras doenças que, embora não sendo malignas, podem levar o doente à morte rapidamente.

Na equipe médica em que passei a trabalhar, uma vez estabelecido um destes diagnósticos, eu sentia que passava a existir uma tensão muito grande entre alguns profissionais porque, face à sua impotência, se exacerbava neles o sentimento de onipotência. Assim, eles se dispunham a não se deixar vencer pela doença, mesmo que para isto tivessem que tomar medidas heróicas e, quem sabe, desprovidas de sentido naquele caso.

O médico raramente levava em conta que o "inimigo" fazia parte de alguém que tinha dúvidas, anseios, angústias, toda sorte de sentimentos em relação à sua condição de saúde e, ainda, que este ser humano tinha toda uma história de vida e um meio familiar que deveriam necessariamente ser valorizados na abordagem terapêutica.

Existia sempre a dúvida se era oportuno falar francamente ao paciente sobre a gravidade do seu estado. Não se conhecia a

sua personalidade, na grande maioria das vezes, a família pedia que não o colocasse a par da situação, ou a equipe médica não se sentia preparada para as reações que pudessem advir com o conhecimento da verdade. Por isto, ela se colocava numa posição meramente técnica, na qual os seus componentes tratavam da doença e não do doente. Esta conduta produzia muitos conflitos, principalmente, à medida que as soluções adotadas não mais surtiam o efeito desejado e a doença progredia.

O relacionamento médico-paciente não cumpria totalmente o seu papel primordial que é o de colaborar no tratamento e assim aliviar os males apresentados. O doente, mesmo suspeitando do seu diagnóstico, quase nunca se abria com o médico porque este raramente lhe dava esta oportunidade. Por sua vez, o médico tinha quase certeza que o doente conhecia o que se passava mas como nunca havia ocorrido um diálogo franco, ele também se limitava a fazer o jogo do esconde-esconde. Era o primeiro a dizer que estava tudo bem, que com aquele novo esquema de tratamento ele melhoraria, quando sabia que as oportunidades estavam diminuindo em ritmo acelerado. O doente percebia que a situação estava fugindo ao controle, mas se sentia proibido de tocar no assunto. Ele ouvia que estava tudo bem quando, talvez, gostaria de ter outras explicações e, quem sabe, se preparar para aceitar o seu fim.

Quando a equipe médica constatava que estavam esgotados os recursos técnicos naquele caso, ocorria um gradativo abandono do paciente. Era o médico que diminuía as visitas ao leito, era a enfermeira que preferia cuidar de pacientes mais recuperáveis. Terminava assim uma oportunidade valiosa para o paciente lidar com alguns problemas emocionais e chegar a uma certa paz interior antes da morte. Para o médico também fugia mais uma vez a ocasião - para ele lidar com uma sensação conhecida de fracasso e impotência, que resolvida poderia lhe trazer grandes benefícios no seu relacionamento com o paciente.

A equipe há muito conhecia estes problemas, entretanto, levou certo tempo até que tivesse uma consciência maior da necessidade do médico se preparar melhor para atender este tipo de enfermo. Somente após a formação de um grupo de estudo orientado - por um psiquiatra e que envolvia os pacientes, a equipe de saúde

e um psicólogo, ela pôde entender um pouco mais o que se passava no relacionamento médico-paciente canceroso (13).

Posso me recordar, ainda que com falhas, devido ao tempo já transcorrido, de determinados pacientes, todos jovens, com os quais me envolvi mais intensamente:

Acompanhei uma paciente de 18 anos, casada, mãe de uma menina de um ano, que estava com leucemia mielóide aguda. Esta moça sabia da sua doença, mas em hipótese alguma queria fazer o tratamento internada, que era como podíamos atendê-la. Várias vezes veio à consulta com o marido para fazer a quimioterapia, mas no consultório ambos começavam a discutir os problemas familiares, agredindo-se mutuamente e depois iam embora, sem cumprir o tratamento programado. Ela o acusava de que ele queria deixá-la internada para não ter trabalho com ela em casa e se lamentava muito porque a sogra passara a tomar conta da sua filha e ela quase não podia vê-la. A paciente fez um tratamento muito irregular e faleceu em pouco tempo.

Outra doente, de 26 anos, portadora de leucemia mielóide crônica, estava em tratamento quando ficou grávida. Teve muitos problemas durante o parto e puerpério e demorou para reiniciar o tratamento. A doença progrediu para uma fase mais maligna, quando se tornou necessário introduzir uma medicação mais agressiva, mas a paciente se recusou. Sabia que a sua doença era grave, achava que ia sofrer muito com o tratamento e dizia que preferia continuar como estava porque ia morrer de qualquer jeito. Neste interím, houve a suspeita de uma nova gestação e a paciente ficou transtornada, acusando os médicos de incompetência, já que lhe haviam assegurado que ela estava com as trompas laqueadas. Era muito doloroso ver o seu desespero pelo fato de saber que ia morrer e ter que suportar a suspeita de que trazia uma vida apenas se iniciando dentro do seu corpo. Felizmente ela não estava grávida, mas em pouco tempo piorou sensivelmente e faleceu.

D.B. era uma jovem de 24 anos, casada, portadora de um câncer de intestino grosso já em fase avançada. Havia perdido um filho de 2 meses no início da sua doença e, segundo a família, piorara depois deste episódio. Percebia-se que isto a afetara muito

e numa ocasião disse:

" A coisa que mais desejava na vida era ser chamada de mãe".

Era uma pessoa agradável que passava por períodos de depressão, de raiva, de esperança e otimismo. Nos dias que precederam à sua morte, quase não conversava mas manifestava o desejo de companhia ainda que silenciosa. Já quase no final estava consciente mas não falava nada, apenas gemia ou emitia algum som quando sentia dor.

A minha vivência do assunto nos padrões expostos e a minha necessidade de continuar tentando compreender melhor estas situações é que constituem os motivos que me levaram a planejar a execução deste trabalho.

II - REVISÃO DA LITERATURA E CONSIDERAÇÕES GERAIS

2.1. HISTÓRICO

A morte foi considerada durante muitos anos um acontecimento familiar. Desde a antiguidade as pessoas a encaravam como - um fato natural, pressentiam quando era chegado o seu momento e tinham um comportamento que era comum a todos os integrantes da sociedade. Desempenhavam o papel que era esperado, ou seja, mantinham o controle sobre o cerimonial da própria morte e aguardavam a hora final no leito, rodeados pelos familiares e amigos, inclusive as crianças. Mantinham os últimos contatos nos quais expressavam os desejos, pediam e recebiam o perdão e se despediam.

A morte era, portanto, um acontecimento esperado, que não perturbava o desenrolar da vida quotidiana. O temido era a morte inesperada porque privava o indivíduo de tomar consciência e de se preparar para o desenlace (5). A morte súbita era vista pelo povo como desonrosa. O próprio cristianismo se dividia quanto a este conceito popular e, alguns religiosos chegavam a considerar que aqueles que morriam repentinamente, quando estavam se dedicando a divertimentos mundanos, não deviam ter direito a receber as cerimônias prestadas aos mortos (6).

Estas idéias sobre a morte foram sendo moldadas por diversos fatores, tais como:

- A reduzida expectativa de vida que existia então, quando uma parcela muito grande da população morria antes de chegar à idade adulta.
- A presença constante da morte a cujo contato intenso todos estavam expostos, em várias ocasiões, no decorrer da vida.
- A impotência do ser humano de controlar as forças da natureza, o que o tornava presa fácil das catástrofes.
- O sentimento pouco desenvolvido da individualidade.

Assim, todas as sociedades, mesmo as mais primitivas, tinham um ou mais sistemas fúnebres pelos quais se entendiam com a morte em seus aspectos pessoais e sociais. Um exemplo deste fato pode ser encontrado nos antigos egípcios que possuíam o "Livro dos Mortos", destinado a ensinar como pensar, agir e sentir em relação à morte, de maneira apropriada (35).

Até o século XI e XII a morte era entendida como o destino coletivo da humanidade e o homem não cogitava evitá-la ou exaltá-la, apenas a aceitava. A partir desta época, entretanto, foram se introduzindo elementos que mostram o início de uma preocupação individualista com a morte. Até então se acreditava que as pessoas que seguiam o cristianismo, ao morrer dormiriam até o dia do Juízo Final, quando então ressuscitariam no paraíso celeste. Os outros, que não possuíam a fé religiosa, não despertariam e seriam abandonados ao "não ser". No dia do Juízo não haveria nenhum julgamento e ninguém precisava se preocupar com os atos realizados em vida, porque bastava ter vivido na fé para se salvar e conseguir a vida eterna.

No século XII, entretanto, as crenças começaram a mudar. Inspirada em Matheus, apareceu uma nova descrição do Apocalipse: no dia do Juízo Final as pessoas seriam julgadas por uma corte celestial que pesaria os seus méritos. Era uma iconografia que reproduzia essencialmente três imagens: a ressurreição dos corpos, os atos do julgamento e a separação dos justos, que vão para o céu, dos malditos que são precipitados no fogo eterno. A colocação deste grande drama fez-se lentamente, tornando-se uma idéia clássica nos séculos XII e XIII (7).

Em meados do século XV começou a crença que este julgamento se daria na hora da morte, na cabeceira do leito e não mais no final dos tempos como se pensava antes. Mas, ainda era dada uma última oportunidade ao moribundo de se arrepender de suas faltas, repudiando assim toda a sua vida passada e se livrando da condenação eterna. Agora dependia unicamente do indivíduo e não mais da Igreja a sua salvação. Por isto, aquele que, muitas vezes, acumulara riquezas de forma ilícita, ao chegar à velhice, ou presenciar a própria morte, passou a repartir os seus bens materiais,

deixando estabelecido em testamento legados à Igreja e aos pobres, contratando com os padres solenidades religiosas para serem realizadas depois da sua morte e que deveriam se perpetuar por muito tempo, a fim de que a sua alma alcançasse a salvação (5).

Esta mudança de mentalidade, com maior individualização da morte e maior preocupação com o destino da alma foi acentuada no fim da Idade Média, quando os povos europeus eram constantemente dizimados pelas epidemias, como a peste negra e viviam atormentados pela visão cristã de que a morte era o castigo para o pecado do homem. Entre os séculos XIV e XVI, a preocupação com a morte era tão importante que passou a ser o principal tema das artes.

O sistema mortuário da Idade Média aumentou a ansiedade dos indivíduos em relação a este tema, mas também contribuiu positivamente para uma maior aceitação psicológica da morte, por diversas razões (35):

- a) Esta deixou de ser um ente abstrato para se transformar num corpo humano de aspecto horrendo, com o qual se podia concretamente lutar.
- b) Ela era tão representada que se tinha a ilusão de controlá-la parcialmente.
- c) A sua presença nos meios de comunicação era tão forte e durou tanto tempo que se perdeu muito do impacto inicial.
- d) A preocupação com a morte continuou sendo um fato assumido por toda a sociedade e não isoladamente pelo indivíduo.

Até o século XVIII o indivíduo morria cercado de familiares e amigos, sem entretanto confiar neles para que executassem os seus desejos e, por isto, incluía no testamento todas as suas vontades, inclusive aquelas que diziam respeito às solenidades religiosas que deviam ser realizadas para a salvação da sua alma. A partir desta época, notou-se um sentimento familiar crescente que foi aos poucos mudando o tipo de relacionamento descrito anteriormente. O testamento passou a se limitar apenas à divisão de bens materiais e os sobreviventes passaram a cultuar as sepulturas dos seus mortos, enterrando-os em lugar próprio, para que pudessem visitá-los, o que não era comum até este tempo.

O desenvolvimento do sentimento familiar prosseguiu e levou a uma dificuldade cada vez maior em se aceitar a morte do outro. A família, que antes compartilhava com o moribundo da sua consciência da morte, já não se sente tão à vontade nesta função e passa a negar os seus conhecimentos sobre a gravidade deste fato.

Todas estas mudanças que se operaram lentamente durante séculos e outras que continuam ocorrendo nos nossos tempos e que, muitas vezes, nos são imperceptíveis, mudaram e estão dinamicamente mudando o contexto cultural da morte hoje. Os fatores que já conseguem ser identificados como importantes causas da nova mentalidade são:

1. O aumento do sentimento familiar e a dificuldade de aceitar a morte do outro. Os familiares já não têm coragem de dizer a verdade ao moribundo e delegam esta função ao médico.
2. A busca incondicional da felicidade e do prazer que é uma das características da sociedade ocidental hoje e que leva a excluir a morte dos seus planos e a proteger os indivíduos da tristeza e da emoção que a agonia desencadeia.
3. O desenvolvimento da Medicina, que com sua tecnologia cada vez mais avançada tenta vencer a morte a qualquer custo e quase tornar o homem imortal.
4. A transferência do local da morte da casa para o hospital, onde já não é mais permitida a reunião familiar em volta do moribundo. Assim, quase não entramos em contato com os doentes graves, moribundos ou mortos. Este contato fica restrito aos especialistas, em geral, dentro de instituições tais como os hospitais. Frequentemente se chega à idade adulta sem nunca ter presenciado a morte de alguém ou visto um corpo morto. Mesmo nos hospitais se procura ocultar ao máximo a morte. Parece ser imperioso que o doente grave não tenha a deselegância de morrer em qualquer local inesperadamente, para não assustar os demais pacientes e também os funcionários. Uma vez morto, ele sairá do hospital pela porta dos fundos.
5. Ao contrário de antigamente, hoje nos acostumamos a pensar na morte como um evento que ocorre para os mais idosos. Os jovens

estariam isentos e as estatísticas, que nas sociedades industriais avançadas mostram que a maioria da população morre a partir dos 50 anos, nos encorajam a cada vez mais pensar assim.

6. Hoje o contato com a morte individualizou-se. Não existem regras a seguir para saber como comportar-se nestas ocasiões. Já não existe a estrutura social fortemente reforçada, segura, que permitia ao antigo egípcio, por exemplo, saber que ele estava agindo corretamente.

Todos estes elementos esvaziaram a morte e levaram a mudanças também nos ritos funerários. As manifestações de luto são condenadas e evita-se o contato com o morto. Em muitos locais começa a cair em desuso a utilização da sepultura e aumenta o número de cremações, como na Inglaterra (5,35).

No Brasil, o estudo da morte do ponto de vista histórico está praticamente inexplorado. Nossos historiadores pouco se voltaram para o assunto. Estudando-se os registros eclesiásticos de óbitos e os testamentos, pode-se ter uma idéia das atitudes coletivas ante a morte no nosso passado.

Os registros de óbitos revelam as épocas das epidemias e também mostram uma geografia diferencial da morte: mais intensas nos grandes centros urbanos do que no campo; frequente no litoral devido ao "contágio" trazido pelos navios negreiros e europeus e uma taxa altíssima de mortalidade infantil, que em 1798 na Vila de São Paulo era de 28,8%. Também metade da população ou até mais morria antes de chegar aos 21 anos. Por estes fatos, a morte era uma constante na vida de nossos ancestrais, familiarizados -- desde cedo com cortejos fúnebres e moribundos.

Nos registros de óbito do século XIX o pároco anotava as características sociais inerentes ao morto: pobre, escravo, estado civil, idade, se era filho legítimo ou ilegítimo. Indicava-se também o tipo de cortejo fúnebre a ser realizado e os ritos pós morte.

Os testamentos também são documentos importantes para o estudo da morte no passado. No Brasil se dispõe de belas coleções de testamentos desde a primeira época colonial. Estes testamentos, como os europeus, tinham duas cláusulas: uma religiosa e outra material, sendo que a primeira dispunha das vontades do indivíduo quanto aos rituais pós morte e a segunda tratava da distribuição

dos seus bens materiais.

Pouco a pouco a sociedade brasileira foi também desamprendendo a lidar com a morte e com o morto, com o moribundo e a agonia. O tema da morte é hoje um tema proibido, embora esta interdicação seja recente. No passado e ainda hoje no nosso mundo sertanejo o assunto da morte sempre despertou grande temor e esteve sempre associado a um silêncio significativo. Mas este silêncio não representava nem representa o desconhecimento e a não aceitação da morte, mas, ao contrário, era e ainda é parte dos elaborados rituais por meio dos quais as famílias e os vizinhos lidavam com a morte e tentavam proteger-se contra ela. Aquele silêncio antigo e sertanejo era a forma cultural de reconhecimento da morte. O silêncio de agora é de natureza completamente diferente. É o silêncio que expressa o inteiro desconhecimento do problema da morte e a completa falta de habilidade em lidar com ela (53).

A nossa sociedade nega a morte e o paciente terminal necessita de ajuda para enfrentá-la. Este auxílio deve ser algo mais do que a boa vontade de algumas pessoas. Este assunto tão temido e que mobiliza emoções muito fortes é um tabu não somente para o paciente mas também para todos aqueles que o rodeiam, principalmente os que têm uma ligação emocional com o doente.

Para ajudar adequadamente o paciente é necessário compreender o que significa a doença e a morte para o paciente, para o médico e para a família.

2.2. O PACIENTE FRENTE À DOENÇA E À MORTE

Em épocas passadas era a tuberculose, hoje em dia é o câncer que representa a morte. Morrer de tuberculose era romântico, belo, indolor. Morrer de câncer é muito triste. Como a tuberculose antes, o câncer é usado de maneira simbólica para designar morte certa. Do ponto de vista social, ele serve para julgar a sociedade moderna com sua tecnologia poluidora e responsabilizá-la pelo seu aparecimento. Tudo que acontece de ruim é um câncer que está crescendo na sociedade. Como antes, que se admitia um tipo característico de tuberculoso, que era aquele indivíduo sensível, frágil e dominado pelas emoções, hoje em dia se considera como tipo característico de canceroso o indivíduo sem emoção, inibido e reprimido (76).

O câncer converteu-se nesta figura horrenda porque representa ameaça de dor insuportável, de agonia prolongada, de mutilação e de morte propriamente, porque mesmo que se extirpe o tumor, há sempre o perigo da recorrência, da metástase (61).

Vários trabalhos mostram que muitos pacientes portadores de câncer levam um considerável período de tempo, desde o início dos sintomas até a primeira consulta com o médico. A ansiedade e o medo anormal da doença provavelmente são as causas mais importantes para explicar este fato.

Por convenção, na maioria dos trabalhos publicados, se considera três meses como período de tempo limite para dizer se um paciente demorou ou não para procurar o médico após o aparecimento dos sintomas. Assim, em um estudo realizado com 50 pacientes, a maioria portadora de câncer ginecológico, 76% demoraram mais do que três meses para procurar ajuda médica. Esta atitude foi relacionada com uma história anterior de contato com casos de câncer na família ou no grupo social próximo e também com uma estrutura de personalidade que se utilizava de mecanismos de negação e repressão. Nos pacientes que procuraram rapidamente o médico, um fato que chamou a atenção foi o bom relacionamento que eles mantinham com o médico da família (30).

Os trabalhos científicos que estudam este assunto, no entanto, na sua maioria, são retrospectivos e não levam em conta outras variáveis importantes como o local do tumor, o conhecimento sobre o câncer, a experiência anterior com a doença e as condições sócio-culturais determinando padrões de prevenção e cuidados médicos. Não esquecendo estas ressalvas, se pode deduzir pelos trabalhos analisados, que em torno de 30 a 50% dos pacientes demoraram mais do que 3 meses para procurar o médico após o aparecimento dos sintomas (4,23). Todos os trabalhos revistos sobre o assunto são, entretanto, estrangeiros, porque até agora não temos dados sobre o que acontece no nosso País.

Uma vez feito o diagnóstico, no nosso meio ele ainda não é comunicado rotineiramente ao paciente, em primeiro lugar porque os próprios familiares pedem ao médico para preservar o doente e também porque aquele profissional fica em dúvida se a melhor conduta é dizer a verdade, uma vez que teme que o paciente tome atitudes drásticas, tais como tentar o suicídio ou abandonar o tratamento.

Indivíduos saudáveis entrevistados sobre se gostariam de ser informados ou não se tivessem uma doença fatal, responderam afirmativamente numa proporção global em torno de 90%. O desejo de saber a verdade era significativamente maior naqueles indivíduos com nível educacional e sócio-econômico mais elevado (11). Fica claro que é um direito de todo o indivíduo saber o seu diagnóstico, mas parece que existe uma mudança no desejo de saber a verdade quando este mesmo indivíduo se torna doente (73). Alguns trabalhos, no entanto, que estudaram as respostas e atitudes do paciente terminal com câncer, revelam que a maioria dos doentes gostariam de ser informados da doença logo após o diagnóstico (46).

De qualquer maneira, mesmo que o diagnóstico não seja revelado diretamente, a maioria dos pacientes se interessa, consciente ou inconscientemente, com a evolução da doença. Portanto, dizer ou não, muitas vezes é uma pseudo-questão. Assim, em um estudo realizado com 17 pacientes cancerosos, concluiu-se que todos sabiam qual era o seu problema (70).

Nas observações realizadas na clínica diária, também existem evidências que vêm confirmar este fato: os pacientes per-

-cebem as confusões que se instalam na sua família, as explicações mal dadas, as defasagens entre o que se diz e o que se está fazendo na prática. Por exemplo, o médico diz ao seu paciente que o seu problema é anemia, mas o encaminha para fazer quimioterapia periódicas com as quais o paciente tem uma porção de efeitos colaterais. Ou então, como disse uma portadora de neoplasia de pulmão:

" Os médicos dizem que eu tenho bronquite, mas é só olhar para a cara deles para ver que não é verdade ".

O princípio geral sobre a maneira de dizer ao paciente o seu diagnóstico, é que ele só deve saber o que é capaz de suportar emocionalmente e, que a comunicação deve ir se ampliando tanto quanto possível (9). Saber se o paciente está emocionalmente capacitado para isto é uma tarefa nem sempre fácil, que requer do médico muita disposição e paciência para ir colhendo dados sobre a vida pregressa do doente, suas reações frente a crises importantes pelas quais passou, sua filosofia de vida, suas crenças religiosas, sua crença em uma vida eterna, suas expectativas atuais e seus mecanismos mentais na relação com o médico.

As reações podem ser as mais variadas: uma paciente que eu atendi, portadora de mieloma múltiplo, desejava ansiosamente saber qual a sua doença porque ouvira dizer que a sua enfermidade "comia os ossos". Entretanto, na sua história de vida havia uma tentativa de suicídio e concluiu-se então que o mais prudente era explicar a ela como se comporta a doença, qual a sua gravidade e qual o tratamento e prognóstico, sem, no entanto, especificar o nome da doença. Outra paciente que tive, uma senhora portadora de linfoma me foi encaminhada já sabendo que tinha câncer. Ela, que era viúva e tinha pouco relacionamento com os dois únicos filhos, apresentou então sintomas de ansiedade, depressão e dores intensas, que foram pesquisadas sem se encontrar nenhuma causa orgânica, evoluindo para óbito muito mais rapidamente do que o esperado. Provavelmente, eu e os outros médicos que a atendíamos, não soubemos compreender a problemática desta paciente, que o impacto da doença fez eclodir e, por isto mesmo, nos detivemos exhaustivamente - quase que apenas na procura das causas orgânicas da dor que ela apresentava.

Os pacientes raramente perguntam sobre o seu diagnóstico e prognóstico de uma maneira direta, mas obtêm o que querem saber através das reações e respostas dos médicos e da equipe de saúde. Não se deve esquecer também que os pacientes e seus familiares só escutam o que querem ou desejam escutar. Ou seja, as pessoas possuem mecanismos de proteção que não lhes permitem aceitar o que não estão sendo dispostas, ainda que as verdades se digam de maneira direta (9).

O conhecimento da sua situação real de saúde permite ao paciente participar da decisão terapêutica, principalmente, quando ele se defronta com a progressão da doença e a falta de disponibilidade de tratamento adequado. NITSCHKE (59) relata sua experiência com um grupo de crianças cancerosas cuja doença estava ativa apesar do tratamento convencional. As crianças então participavam junto com seus familiares de uma entrevista na qual ficavam a par de sua situação, da probabilidade de morte iminente, e decidiam se gostariam de continuar apenas com o tratamento de suporte ou utilizar drogas experimentais. Aquelas que optavam por tratamento de suporte, a maioria severamente doente, permanecia em casa participando de atividades socializantes e, raramente apresentavam problemas sérios de comportamento. Também muitas destas crianças e suas famílias foram capazes de conversar sobre as suas idéias a respeito da morte.

O paciente com câncer, na tentativa de buscar a causa da sua doença ou culpa a si mesmo, ou projeta a culpa em outras pessoas, ou algum poder sobrenatural. Diferentemente do indivíduo não canceroso, que se detém nas causas estatísticas do câncer, para o indivíduo portador da doença fica mais complexo buscar estas mesmas causas e, talvez, mais fácil ir ao encontro de razões além do seu próprio controle ou entendimento. Assim, a um paciente portador de câncer de pulmão, que é fumante e sabe que o fumo é um fator etiológico importante, fica mais difícil entender porque o seu vizinho que fumava muito mais do que ele não contraiu a doença. Achar que foi a vontade de Deus ou outro fator como a herança genética, pode diminuir o seu sentimento de culpa (48).

2.2.1. Fatores Psicossociais na Etiologia do Câncer

Muitos fatores são considerados importantes no aparecimento do câncer: os fatores tóxicos, tais como: fumo, álcool, drogas, dieta; o estado emocional e a personalidade do indivíduo.

Através da observação clínica se nota que pacientes cancerosos que estão deprimidos ou muito ansiosos, se recuperam menos facilmente da doença do que os pacientes que se apresentam emocionalmente mais equilibrados. Por outro lado, pacientes muito confiantes, com fé e crença na cura, são relatados como apresentando regressão espontânea ou crescimento estacionário do tumor. É até certo ponto fácil supor que o estado psicológico influencia o sistema endócrino e, por conseguinte, os hormônios dos quais depende o tumor para crescer. O stress libera ACTH, Prolactina e Hormônio do Crescimento. Entretanto, outros mecanismos entram em jogo e um destes é o sistema imunológico que, frente a uma reação de stress, é suprimido pela liberação de glicocorticóides e adrenalina. Em animais de experimentação submetidos a stress, já se demonstrou o crescimento tumoral através da liberação destes hormônios (23,77,78).

Muitos estudos indicam que existe uma relação entre uma situação de perda ou separação provocando sentimentos de depressão, ansiedade e desesperança, e o aparecimento ou exarcebamento de uma neoplasia (55). GREENE (26) estudou pacientes com leucemia e linfoma, e verificou que nos quatro primeiros anos que antecediam o início aparente da doença, a maioria dos pacientes tinha histórias de perdas. Nas mulheres, os eventos mais encontrados foram morte, ameaça de morte ou separação da mãe, menopausa e mudança de moradia. Já nos homens, ameaça de incapacidade orgânica, ameaça ou perda de emprego e aposentadoria, foram os eventos mais frequentes. A média dos eventos ocorreu nos doze meses que precederam o diagnóstico aparente da doença.

Estudando-se a presença de sentimentos de desesperança secundários a um evento de vida stressante nos seis meses que precederam o resultado do exame de Papanicolau positivo em cinquenta e uma mulheres, se pôde prever de maneira estatisticamente significativa quais as mulheres que apresentariam neoplasia na biópsia (33).

Outros estudos, entretanto, não corroboram estas conclusões, como o realizado com gêmeos monozigóticos, sendo um deles portador de leucemia. Este trabalho não encontrou um aumento de eventos stressantes no período que precedeu o diagnóstico (74).

Se por um lado sabemos que os fatores psicossociais influenciam o crescimento do tumor, também sabemos que o câncer em si altera o estado emocional do indivíduo e, quanto mais avançado ele está, maior alteração psicológica ele provoca.

O tipo de personalidade do indivíduo tem sido muitas vezes relacionado com a causa do câncer. HAGNELL (28) realizou um trabalho prospectivo em cidadãos suecos pelo período de 10 anos, correlacionando o tipo de personalidade com o aparecimento de câncer, e demonstrou que os pacientes que desenvolveram a doença, com maior frequência, eram mulheres que apresentavam uma personalidade caracterizada como "subestável", ou seja, mulheres emotivas e que procuram relações interpessoais.

Outros trabalhos, no entanto, demonstram que pacientes com câncer de pulmão apresentam em número estatisticamente significativo uma personalidade reprimida, ou seja, com liberação emocional pobre (39). A favor do anterior, ABSE et al. (2) encontraram mecanismos de defesa e repressão nos pacientes jovens com câncer.

Resumindo, se pode dizer que os fatores psicossociais - envolvidos na etiologia das neoplasias são muito estudados, sendo que alguns autores tentam demonstrar a importância de certas características de personalidade e outros de eventos de vida ocorridos anteriormente ao aparecimento da doença. Assim, GREENE (26) e MENINGER (56) tentaram provar que o câncer é devido à perda de objetos queridos em indivíduos predipostos à solidão e à desesperança. KISSEN (39) referiu que o câncer aparece em indivíduos com menor expressão emocional. ABSE et al. (2) demonstraram que os indivíduos com câncer se apresentam como mais responsáveis no seu trabalho, liberando menos suas emoções e tendo um menor nível de satisfação sexual. BAHNSON e BAHNSON (8) mostraram que os pacientes cancerosos têm evidências de negação, repressão e autoritarismo nas suas respostas. MEDEIROS et al. (54) invocaram a presença de depressão prévia ao aparecimento do câncer.

Os dados obtidos nestes trabalhos, no entanto, não permitem concluir com certeza sobre a influência dos fatores psicológicos na etiologia das neoplasias porque muitos estudos não utilizam grupos controle adequados e são retrospectivos, utilizando pacientes com câncer e estudando-se o seu passado, sem levar em conta que a doença pode estar influenciando a percepção destes indivíduos (24, 25).

No trabalho de WATSON e SCHULD (82) que estudou prospectivamente pacientes psiquiátricos que desenvolveram câncer e tumor benigno não foi encontrado suporte para se concluir que alguma psicopatologia está na gênese das neoplasias. Também as características de personalidade não foram diferentes no grupo de cancerosos e no grupo controle.

2.2.2. Adaptação ao Câncer

Ao tomar conhecimento do que se trata a sua doença, o paciente pode reagir de maneira variada:

- Desenvolve uma ansiedade muito grande.
- Desenvolve excessiva dependência do médico.
- Reage com muita raiva.
- Entra em depressão.

Influi sobremaneira no tipo de reação que o indivíduo vai desenvolver os aspectos relacionados diretamente com a doença e o seu tratamento. Ou seja, se o tumor está localizado em região exposta, como a face, ele pode alterar muito a comunicação do paciente com outras pessoas, porque este se sente envergonhado e teme ser alvo da repulsa social. Se existe a necessidade de ressecção com mutilação de órgãos ou parte deles, isto também pode desencadear reações psicológicas muito intensas. Se a ressecção for de órgãos sexuais, estas reações podem ser até mais graves. A externalização do trato intestinal, por exemplo, é muito difícil de ser aceita, pelo medo ao mau cheiro, à sujeira, à incontinência e à situações pessoais e sociais embaraçosas (9).

Na mastectomia, por exemplo, a mulher sente afetada a sua função procriativa de alimentação do filho e também a sua participação ativa na estimulação e prazer sexual genital (41).

A idade do paciente também é um fator importante nas reações que ele desenvolve. Assim, a criança que contrai um câncer vai necessitar muito mais cuidados assistenciais, como proteção maior, nutrição, atenção da mãe, etc. Já o indivíduo jovem na mesma situação, pode ver a doença como um final para todos os seus projetos futuros. É o fim dos sonhos de se desenvolver numa profissão, de constituir uma família, de expressar a sua criatividade e de contribuir para mudanças no seu meio. O paciente adulto se preocupa, principalmente, com as responsabilidades que adquiriu no decorrer da vida e que não poderá mais cumprir; o cônjuge, os filhos e os demais familiares não poderão mais contar com ele. As pessoas idosas, como as crianças, necessitam sobretudo de proteção e cuidados gerais. O paciente de meia idade coopera melhor com as mudanças de estilo de vida e mostra maior compreensão da doença do que as crianças e os mais idosos (46). Outros estudos, no entanto, sugerem que o idoso se adapta melhor do que pacientes de outras idades (29, 60)

As mulheres parece que convivem melhor do que os homens com a doença. O paciente casado que tem uma situação sócio-econômica razoável, religioso, e que desenvolve um trabalho agradável, tem maiores chances de se adaptar. Fatores sociais também atuam neste ajustamento, ou seja, os pacientes que têm na família ou nos contatos extra familiares um bom suporte nesta hora, tendem a se sentir melhor (60).

O tipo de personalidade pré-mórbida é importante nesta adaptação. Pacientes com traços obsessivos requerem que o diagnóstico e o planejamento terapêutico sejam colocados detalhadamente. Pacientes que durante a sua vida não conseguiram conviver com os problemas, ou nunca se sentiram satisfeitos, têm chance de apresentar mais distúrbios emocionais e, conseqüentemente, de se adaptarem com maior dificuldade (50).

Os pacientes não ajustados podem apresentar dificuldades em procurar o tratamento ou mesmo cooperar com ele e também podem apresentar reações emocionais que causam mais dor e stress do que a própria doença.

À medida que a doença evolui, o paciente pode passar - por distintas fases de estado de ânimo que parecem ocorrer com certa freqüência e obedecendo à determinada ordem: Negação, Raiva, Barganha, Depressão e Aceitação. Estas fases foram descritas por KUBLER-ROSS (44) para o paciente terminal, mas, acredito, podem valer para qualquer doença grave. Nem todos os pacientes passam por todas as fases, e estas, uma vez superadas, podem retornar em situações desfavoráveis.

Negação

" Não, não pode ser comigo ".

A negação da própria doença é um comportamento que o paciente pode exibir logo no início e, em períodos, durante toda a evolução. Raramente ela ocorre até o final da doença. A maioria - se serve da negação por muito tempo, pode conversar rapidamente - sobre a realidade do seu estado e, de repente, demonstrar incapacidade de encarar este fato. Ela pode se tornar um mecanismo protetor em alguma época do curso da doença, e se não está interferindo com o tratamento, e até está ajudando o paciente a suportar a situação, ela não deve ser rechaçada.

A negação leva o doente a se fixar em alguns sintomas como prova de que a sua situação de saúde não é grave. Segundo ROSIN et al. (67), os pacientes com dor por eles estudados tinham mais consciência de serem portadores de doença maligna do que os doentes com outros sintomas. Mas, surpreendentemente, eles observaram que aqueles pacientes que estavam totalmente incapacitados pela doença, permanecendo sempre na cama e que, portanto, seria esperado que tivessem maior conhecimento da gravidade do seu estado, não o demonstraram.

Raiva

" Por que eu ? "

Esta pergunta pode suceder ao estágio de negação. É a raiva que o paciente exhibe contra a sua doença, e ela pode se dirigir indistintamente a qualquer pessoa que o cerque, tanto da fa

-mília quanto da equipe hospitalar. Nesta fase, o doente demonstra que nada está bom. Volta-se contra o médico, que não consegue tirá-lo desta situação, os enfermeiros que são incapazes de cumprir os horários e atendê-lo quando necessita, e a família que, com saúde, pode desfrutar tudo que lhe foi retirado. Nesta fase, ele exige, se queixa e reclama atenção de uma maneira muito intensa.

Barganha

" Se Deus decidiu levar-me deste mundo e não atendeu aos meus apelos cheios de ira, talvez seja mais condescendente se eu apelar com calma ".

O paciente em fase terminal sabe, por experiências anteriores, que existe uma pequena chance dele ser recompensado por um bom comportamento. Assim, como quase sempre ele deseja um prolongamento da vida, ou deseja alguns dias sem dor, ele faz promessas a Deus para que Ele lhe conceda o que ardentemente deseja.

Depressão

A depressão pode ser reativa devido a perdas já consumadas. É a paciente que faz extração da mama e sente perda parte da sua feminilidade, ou então, o pai, que doente, tem que abandonar o emprego e com isto vê surgir problemas financeiros para a sua família. Este tipo de depressão deve ser combatido através do estímulo a idéias criativas que resolvam o problema imediato. Assim, deve ser enfatizado à mulher que a sua feminilidade é um conjunto de fatores e que a extração da mama não lhe retirou esta característica. Além do mais, deve-se tentar encontrar soluções concretas para melhorar o problema da estética. Para que o pai de família se sinta mais tranquilo, pode-se tentar conseguir um emprego para a sua esposa, para que o orçamento familiar continue a ser semelhante.

No entanto, existe um outro tipo de depressão que ocorre devido às perdas iminentes que estão para ocorrer. Ela é até necessária para que o paciente possa aceitar a realidade da sua própria morte. Neste estado, o doente não deve ser encorajado a ter

esperanças, deve-se deixá-lo exteriorizar o seu pesar, sem contrapor os mesmos estímulos que são necessários no período de depressão reativa. Aqui, o paciente está se preparando para desinvestir e não é justo querer mostrar-lhe o lado risonho da vida.

Aceitação

Ao paciente que foi dada a oportunidade de exprimir livremente os seus sentimentos e viver todas estas fases plenamente pode ocorrer que atinja o estado de aceitação da morte iminente. Em geral, esta aceitação ocorre já muito próxima do desfecho final, quando então ele vai aos poucos perdendo o interesse pelas coisas da vida, pelas notícias e problemas do mundo exterior, pela visita de amigos e inclusive de familiares. Por mais que ele ame a vida e queira viver, há um momento no qual ele sucumbe e se entrega. Deixa de esperar e aceita com serenidade o veredito da enfermidade. As palavras de Fernando Pessoa talvez exprimam, de certa forma, este estado de ânimo: "Gozo a paz absoluta daqueles que perderam todas as esperanças".

É nesta fase que a família do paciente necessita mais de apoio e de compreensão. Ela se sente excluída por aquele que está se preparando para partir.

Em relação a todos estes estágios, é importante lembrar que o médico e os familiares têm influência direta sobre o comportamento do doente e a sua evolução, da fase de negação à de aceitação.

O médico, de uma maneira geral, tem necessidade de prolongar a vida do paciente porque para ele a morte é entendida como um fracasso. Agindo assim, ele pode provocar naquele que já aceitou a sua morte, uma regressão a estágios de raiva e depressão, o que pode torná-lo incapaz de morrer em paz.

A família, que não pode viver sem aquele indivíduo, ou não pode "deixá-lo partir", também impede que o paciente morra sereno (43,44). Uma paciente minha, portadora de leucemia mielóide crônica em fase de agudização, estava consciente da sua doença e inteirada do prognóstico, mas se recusava a fazer o tratamento indicado. Dizia que estava tranquila e que a morte iminente não a

perturbava. No entanto, punha-se muito nervosa quando explicava a seu filho de seis anos, que " a mãe logo vai embora porque Jesus vem buscá-la " e ele então respondia que não era verdade, que então ele também ia com ela.

Os padrões de comunicação do doente portador de câncer também variam nos diversos períodos da doença. Na fase inicial, o paciente ao saber o diagnóstico deposita toda a confiança no médico e vê com otimismo o tratamento. A conversa em geral é franca e somente mais tarde é que ele começa a negar a sua doença.

Na fase adiantada, ele já percebeu que a doença está evoluindo e sente medo que o médico o abandone. Muda então a relação médico-paciente. Este último torna-se passivo, não questiona o médico porque tem medo que ele o deixe. Quase nunca fala da sua verdadeira doença, mas sempre dos sintomas, como se possuísse outra enfermidade.

Na fase final, o silêncio é o meio de comunicação. O paciente sente falta da companhia de algumas pessoas que são importantes para ele e que fazem com que ele se sinta menos abandonado. Parece que o abandono é mais difícil de ser encarado do que o medo da morte e do morrer (1).

Sabe-se que a maioria dos pacientes terminais têm consciência de que a sua doença pode ser fatal (31). Entretanto, a equipe de saúde e os familiares observam que raramente eles falam sobre a morte. Esta discrepância pode ser devida a um contato insuficiente com os pacientes, já que eles oscilam entre um estado de conhecimento completo da sua situação e um estado de negação (63, 72), ou então à uma dificuldade de comunicação com os médicos e os familiares.

Em estudo realizado com 80 portadores de câncer em fase adiantada, verificou-se que 70% tinham consciência da morte próxima e discutiam mais esta situação, quanto mais certos estavam da morte. Isto era feito mais frequentemente com aquelas pessoas que os colocavam à vontade e nas quais eles notavam disposição e preparo para discutir o assunto. Assim, alguns pacientes conseguiram se expressar com o entrevistador, mas não com os seus familiares ou a equipe de saúde (32).

O estado da mente e o humor dos moribundos mudam constantemente. Apesar da sua consciência da morte próxima, o paciente passa por altos e baixos, ou seja, o encontramos, às vezes, muito deprimido, sem esperanças e, outras vezes, como se a sua doença fosse algo passageiro, fazendo então planos concretos para uma vida futura. Este estado de espírito é o resultado de duas forças opostas: a realidade da situação como foi dita ou percebida pelo paciente e o seu desejo de negar esta informação. Em alguns dias, estas forças estão em equilíbrio, e em outros, uma delas está em ascensão (27).

O paciente terminal tem medo não somente da morte, ou seja, da impossibilidade de existir mais como indivíduo, mas sente medo do processo de morrer que, muitas vezes, traz dor física, separação dos entes queridos e a realização de tratamentos agressivos e mutilantes (16). Também as perdas das funções do seu corpo causadas pela doença desintegram o seu ego e o levam a graus diferentes de dependência, que podem trazer humilhação e insegurança.

O comportamento psicológico do paciente com câncer avançado pode ainda ser decorrente dos problemas físicos acarretados pela disseminação da doença, ou também por danos cerebrais, ou ainda por ambos.

DAVIES et al. (17) encontraram que as alterações físicas associadas com doença avançada podem influenciar o ajustamento psicológico do paciente. No entanto, tem-se que isolar outros fatores que podem estar contribuindo para estes resultados: idade, tipo de tumor, ação do tratamento ou de substâncias tóxicas liberadas pelo tumor sobre o cérebro. Eles encontraram que os pacientes apáticos, sem esperanças, com pouca motivação para ficarem bons, morriam antes, mas, também, eram os que apresentavam grau maior da doença. Assim, a correlação entre estado psicológico, gravidade da doença e morte prematura não é algo simples, direto, mas envolve inúmeras variáveis. Este trabalho sugere que o estado psicológico não facilitaria a doença e a morte, como defendem alguns autores, mas que a doença favoreceria o aparecimento de determinadas características psicológicas que poderiam ser positivas ou negativas para evolução da doença. Assim, paradoxalmente, o dano ce

-rebral levando a alteração do sentido do tempo e diminuição dos interesses externos, estava associado com pacientes mais adaptativos, com melhor sobrevida e menos dependentes. Talvez, a diminuição da ansiedade e o menor desespero com as dificuldades futuras, nestes pacientes, seja a causa destes resultados.

Alguns estudiosos, entretanto, sugerem que existe uma relação entre uma evolução rápida da doença neoplásica e alguns aspectos psicológicos do paciente. Eles observaram que os pacientes com evolução rápida eram mais sérios, cooperativos, ansiosos, sensíveis e depressivos, ou, baseados em experiências psicoterapêuticas, mostraram que o aparecimento de problemas emocionais não resolvidos está relacionado com um crescimento mais rápido do tumor. Entretanto, deve-se levar em conta que aparecem muitos problemas metodológicos para se estudar os fatores que influenciam o prognóstico. Muitos estudos são apenas de observação clínica e servem para oferecer hipóteses, mas não para prová-las. A maioria dos trabalhos é retrospectiva, ou seja, realizada quando a doença já se instalou e, portanto, não podemos mais excluir o efeito que ela exerce sobre o estado psicológico do paciente. Neste estudo, o entrevistador pode ser influenciado porque conhece o prognóstico. Também a propriedade citocinética dos tumores é variável, existindo aqueles de crescimento contínuo e outros que têm períodos de aceleração, desaleceração e parada (57).

2.3. O MÉDICO FRENTE À DOENÇA E À MORTE

A Medicina, embora com peculiaridades diferentes, sempre caminhou junto com as ciências naturais e se utilizou para o seu progresso do método científico natural. Assim, por muito tempo, o seu objetivo foi o de buscar relações de causa e efeito, de tentar explicar o comportamento humano tanto físico como mental, com base nas leis da natureza.

O médico, como não poderia ser de outra maneira, foi e ainda é educado principalmente com esta visão. Ele aprende desde cedo a buscar as causas de determinado distúrbio, as explanações matemáticas para os fenômenos e, mais do que compreender o doente, ele se empenha em estudar com detalhes a doença, em classificá-la, em saber a sua etiopatogenia e a sua fisiopatologia.

Ele não conversa com o paciente, ele o interroga, ainda mais, o faz de uma maneira dirigida, buscando somente as respostas para as perguntas formuladas, só ouvindo o que deseja ouvir. O doente é transformado em "objeto" de um estudo específico e o médico se coloca numa posição rígida, sem dar oportunidade a si mesmo de criar, de investigar, de fazer uma relação de empatia com o paciente.

Esse modo de proceder leva a um relacionamento médico-paciente precário e não utiliza a potencialidade da figura do médico, ela própria de conhecidos efeitos terapêuticos. Citando PERESTRELLO (62):

"A verdade é que o "segredo" num bom relacionamento médico-paciente reside na personalidade do médico, no seu modo de ser, no encaixe que ele carrega consigo e lhe permite encaixar-se bem com os seus clientes. Ainda que estes médicos não se apercebam, possuem possibilidades pessoais de inspirar aos doentes segurança ou confiança ou esperança ou seja o que for de positivo".

Para que o médico "se encaixe" bem ao doente, além da sua personalidade, creio que outros fatores são relevantes, como a sua formação humanística e as próprias motivações que o levaram a escolher profissão tão complexa e, às vezes, especialidades que sobrepõem outros desafios, como o contato constante com a morte.

Muitos estudos sugerem que os médicos escolheram esta ocupação porque a morte para eles era um problema, e assim preferiram enfrentá-la, norteados pelo seguinte pensamento: "Estou protegendo outras pessoas da morte, portanto, eu mesmo devo ser invulnerável" (36).

A escolha da profissão de médico, pode estar relacionada com a esperança e a necessidade de curar e trazer de volta pessoas queridas que, consciente ou inconscientemente, ele perdeu. Assim, seus enfermos podem confundir-se com seus familiares, ou mesmo com ele próprio. Para poder trabalhar adequadamente, sem sobrecarga de tensão, onipotência ou culpa, o médico necessita distanciar-se desta fantasia primitiva e elaborá-la. Deve adquirir naturalidade e capacidade de aceitar as limitações impostas pela realidade e poder tolerar a frustração do fracasso, da incurabilidade e da morte do paciente.

Entretanto, na vida real o médico é, acredito, educado falsa e onipotentemente na crença de que pode sempre proporcionar curas. Assim, quando ele se depara com um paciente gravemente enfermo, como não pode curá-lo, não sabe o que fazer. Se refugia compulsivamente na utilização de recursos técnicos para diminuir a sua ansiedade e, como ele, na maioria das vezes, não encarou ainda a sua própria mortalidade, considera como um fracasso pessoal a morte do paciente. Paradoxalmente, ao tratar de um doente assim, o médico, com freqüência, deseja a morte deste paciente, porque a sua presença lhe é emocionalmente perturbadora, porquanto está sempre lhe fazendo ver a sua impotência para curá-lo (70).

O médico está desempenhando na atualidade o papel que cabia ao padre antigamente, porque as pessoas trocaram o ideal de mortalidade do espírito pela imortalidade terrena. Para esta mudança muito contribuiu o desenvolvimento da tecnologia que promete um aumento da sobrevivência às custas, muitas vezes, de uma piora na qualidade de vida. No entanto, enquanto o padre era sempre bem sucedido na sua missão de introduzir o espírito do paciente na vida além da morte, já que não pode haver nenhum tipo de contestação, o médico, no final, sempre falha em curar o paciente desenganado (34).

Em nossos dias, a responsabilidade principal da morte passou da família para a equipe hospitalar. É ela que, muitas vezes, decide quando o doente vai morrer, ou seja, quando vão cessar as medidas heróicas, e isto depende de fatores tais como, recursos técnicos, condições econômicas, vontade do médico.

Um paciente com uma doença grave ao ser internado em um hospital é avaliado, é feito um prognóstico do tempo da sua sobrevida e a equipe de saúde planeja a sua estratégia em função disto. Quando, por algum motivo relativo ao paciente ou a fatores externos, a morte não ocorre naquele período prognosticado pelos médicos, ou então o doente não se comporta de maneira discreta, aceitando tudo que foi decidido, a ordem é perturbada pela emoção que isto desencadeia e o paciente é encarado como um caso difícil dentro do esquema hospitalar (5).

O papel que o médico adota frente ao doente com câncer parece ser fundamental na boa evolução da doença. A comunicação franca que ele estabelece, a sua disponibilidade para esclarecer e apoiar o paciente, o otimismo e a esperança que ele transmite pode mudar o estado psicológico do paciente e contribuir para uma melhor evolução.

Dizer ou não o diagnóstico ao paciente ainda gera uma certa polêmica, mas parece que a tendência atual é de informar, sempre que possível. Alguns autores sugerem que o diagnóstico deve ser dito, baseando-se em trabalhos que mostram que o paciente que foi colocado a par da sua situação se mantém emocionalmente melhor durante o curso da doença. Estes autores também invocam o princípio ético de direito do indivíduo e o fato de que mais cedo ou mais tarde os pacientes se conscientizam do que está se passando através das atitudes dos próprios médicos e familiares (65).

Outros, entretanto, acham que para o médico revelar o diagnóstico ao paciente ele deve levar em conta alguns fatores tais como: a) grau de instrução que ele próprio tem em oncologia, para estar atualizado com as reais chances de sobrevida, os tratamentos mais modernos e a atual evolução da doença; b) o grau de instrução e cultura do paciente e a sua personalidade. RAMOS JR. (64) sugere que não se deve revelar o diagnóstico de

doenças para as quais não existe cura ou possibilidade de controle. Deve-se falar claramente para alguns pacientes que têm muita força interior, ou então para aqueles cuja chance de cura é muito grande, para que ajudem no planejamento terapêutico. O mais importante, entretanto, não é revelar o diagnóstico, mas é a maneira de dizer e proceder do médico. A seriedade, o respeito, a consideração, o carinho e a dedicação são as principais atitudes que o médico deve ter no contato com este tipo de paciente.

Quando se lida com o paciente canceroso em fase adiantada ou terminal, o problema de dizer ou não o diagnóstico se torna irrelevante e a comunicação honesta sobre o que está se passando é o que importa. Entretanto, é difícil para o médico e a equipe de saúde conversar com estes pacientes por várias razões: eles foram preparados para curar, desenvolvem uma certa auto-proteção, passando a acreditar na morte para os outros, mas não para eles e, além disto, receberam pouca preparação para tratar do assunto. Apesar disto, algumas mudanças neste comportamento já podem ser vislumbradas. Em pesquisa realizada recentemente envolvendo médicos, pessoal de enfermagem, residentes e estagiários, observou-se que em torno de 70% dos entrevistados acha importante dizer o prognóstico ao paciente terminal. A maioria sente que as necessidades psicológicas destes pacientes não estão sendo atendidas. Cada um destes grupos de profissionais vê o problema de um determinado ângulo: o pessoal de enfermagem ressalta a deficiência de pessoas especializadas, a dificuldade de comunicação do médico com a enfermagem e a falta de tempo suficiente; os estagiários salientam o isolamento a que é submetido o paciente e os médicos, os conflitos na hora de decidir entre um tratamento agressivo buscando de qualquer maneira a cura e outro paliativo (38).

O médico deve ter uma comunicação honesta com o paciente e sempre se lembrar da importância da esperança, que nem sempre tem que ser de uma vida mais longa, mas pode ser do controle dos sintomas e também de uma morte tranquila (37). Ele deve desempenhar o papel de auxiliar o paciente terminal e a sua família a manterem um relacionamento aberto, demonstrando os seus sentimentos e discutindo problemas pendentes (15).

Ao médico cabe procurar entender as etapas emocionais pelas quais passa o paciente e ajudá-lo a aceitar a morte com dignidade quando esta é inevitável. Entretanto, o que se observa com freqüência, é que ele tenta prolongar a vida desnecessariamente em pacientes que, às vezes, já estavam preparados para morrer e que, por isto, regridem a outros estágios emocionais, como de raiva e depressão, sendo incapazes de morrer em paz (43).

BOEMER (12), em seu bonito trabalho sobre o paciente terminal sugere que a equipe de saúde quando diz ao paciente "Você está melhorando, este remédio faz efeito lentamente", ou "Seus exames estão melhorando", contribui para o paciente negar a gravidade da sua doença. Quando o doente já percebeu o seu estado e entra numa fase de silêncio e reflexão sobre a sua terminalidade, é comum ver a equipe de saúde tentar trazê-lo novamente à vida e à esperança, o que, se por um lado, é benéfico, por outro retarda o momento do paciente compreender e aceitar a realidade.

A adoção de medidas impositivas pelo médico, como a solicitação de exames, prescrições, altas, aliena o paciente, cercea a sua vontade e o seu espírito criativo, levando-o a ficar agressivo e "fechar-se em si mesmo". Muitas vezes, ele só recupera a sua identidade já na fase final, quando se isola do meio externo e mergulha no silêncio, onde costuma recuperar o seu querer.

Existe uma lacuna na formação do médico quanto aos requisitos necessários para que ele faça um atendimento adequado ao paciente terminal. O seu curso de graduação está muito voltado para uma visão organicista do ser humano e não o prepara para atingir o doente como pessoa. Na maioria das vezes, quando está frente à morte iminente de um enfermo, ele trata de passar parte de suas responsabilidades para subalternos, como residentes, estagiários e mesmo a equipe de enfermagem. São estes profissionais que terão que lidar com o problema e inclusive conversar com os familiares (3).

Estudos mostram que os médicos que durante o seu curso de graduação participaram de cursos sobre a morte têm atitudes para com o paciente terminal e a sua família diferentes daquelas

dos profissionais que não frequentaram estes cursos. Ou seja, - aqueles se preocupam mais em analisar os aspectos emocionais de cada paciente individualmente, ao invés de adotarem regras gerais de conduta (19).

Enfermeiras que fizeram um curso sobre a morte e o morrer também foram consideradas menos ansiosas em relação a este tema. Todavia, este resultado falha em esclarecer se o curso influenciou para diminuir a ansiedade destas profissionais ou se quem procura estes cursos já tem uma ansiedade menor (80).

Muitos profissionais de saúde nem sequer pronunciam a palavra câncer e não acreditam em cura da doença. Muitos tabus são cultivados e prejudicam a luta para proporcionar um atendimento melhor ao doente.

2.4. A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA E À MORTE

A família, em geral, passa por uma sucessão de etapas - similares àquelas vividas pelo paciente em sua adaptação à doença. Observamos que é muito frequente que ela alimente sentimentos de culpa: se sente responsável por não ter levado o doente antes ao médico, ou por não ter tomado medidas mais objetivas. Este sentimento tem raízes mais profundas em desejos conscientes ou inconscientes que os familiares já tiveram de que aquele indivíduo morresse. Nesta situação, a família lança mão de um mecanismo para conter a sua culpa que é a escolha de um "bode expiatório". Baseada em informações dadas pelos médicos, ela conclui pela culpa de um médico que atendeu antes e não fez o diagnóstico correto ou demorou em fazê-lo, ou então, pela culpa de uma pessoa próxima, que passou ao paciente uma infecção, ou ainda, que a doença é decorrente de esforço dispendido no trabalho, etc. Estas são algumas das fantasias dos familiares e que pouco têm a ver com a realidade.

Muitas vezes, os sentimentos hostis que existiam anteriormente em relação ao paciente continuam e os familiares desejam que ele morra. Paradoxalmente, estes sentimentos também podem levar a condutas superprotetoras para mascarar sentimentos de culpa.

Por todos estes motivos, pela sua própria negação da morte e pelo medo a que o paciente venha a conhecer o diagnóstico, a comunicação entre os familiares e o paciente fica muito abalada. Esta negação está relacionada muito mais à própria proteção da família do que do paciente.

Com isto o relacionamento dos cônjuges ou dos filhos com o paciente pode se alterar muito e, inclusive, neste momento não é lembrado que as crianças também vão ter que elaborar o luto e, para isto, têm que se preparar lentamente e que a negação só irá retardar esta fase pela qual têm que obrigatoriamente passar.

O que eu tenho observado na minha prática clínica, é uma comunicação família-doente que deixa a desejar. A mãe de uma paciente minha, portadora de leucemia linfóide aguda, certa vez contou que achava que a sua filha já sabia que ia morrer, porque

andava chorando escondido pela casa. No entanto, esta mãe parecia que não se sentia capaz de conversar sobre este assunto com a paciente.

É muito comum que terminada a consulta de um doente com câncer, o paciente e a família se retirem e, quando já estão todos no corredor, um dos familiares propositadamente se atrasa e volta para conversar com o médico, porque quer saber detalhes, que o paciente não deve ser inteirado, segundo ele.

Às vezes, na consulta, o médico fica numa situação incômoda, porque ao responder as perguntas do paciente, sente o olhar dos familiares ou os sinais que eles fazem, sugerindo que não se diga a verdade.

A família necessita apoio para manter a organização da sua estrutura e para se sentir encorajada a se comunicar da maneira mais honesta possível. Deve ouvir as queixas e as angústias do familiar doente e tentar resolver situações antigas de conflito, para que também se sinta em paz quando o paciente vier a falecer.

A família que está despreparada para enfrentar a morte do paciente pode reagir de diversas maneiras. A esposa de um paciente meu, portador de leucemia aguda, assim se expressou quando ele morreu:

" Ele sempre foi um marido tão exemplar, nunca me aprontou nada e agora me fez esta cachorrada ".

A morte nem sempre tem o mesmo significado nas famílias. Pode ser muito traumática quando envolve pessoas jovens, que tinham responsabilidades bem definidas, ou com filhos pequenos, ou então pode corresponder, em certo sentido, a um alívio para a família quando o paciente passou muito tempo sofrendo com a doença. Quando a morte traz alívio aos familiares, ela parece ser melhor elaborada depois. Este sentimento de alívio não é encarado frequentemente como um sentimento adequado para uma reação de luto, mas ele pode ser o mais terapêutico neste momento (81).

III - DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA E OBJETIVOS

Acredito que o paciente com câncer em fase avançada ou terminal tem direito a todos os recursos técnicos mais modernos que aumentem a sua sobrevivência e diminuam a sua dor. Por outro lado, ele também tem o direito e a necessidade de manter um diálogo sincero com todos aqueles que o cercam e receber o afeto honesto e esperançoso destas pessoas.

Muitos são os estudos realizados que procuram entender as necessidades deste doente, bem como de seus familiares. Sentimentos negativos de raiva, amargura e remorso, dificuldade de comunicação, trazendo ansiedade mais intensa do que haveria se o assunto fosse discutido, crenças e mitos despropositados, como o perigo de contágio do câncer ou a hereditariedade são situações que aparecem com frequência na vida do paciente (16,20,21,27,59).

Para ajudar este indivíduo na aceitação e resolução dos problemas que aparecem, ou são exacerbados pela doença, é necessário que a equipe de saúde apreenda o significado mais profundo do seu comportamento. Um conhecimento do que o doente sabe sobre o seu estado, das emoções que ele sente e das defesas que são mobilizadas é essencial para a conduta de toda a equipe.

Assim, interessada em saber um pouco mais sobre esses indivíduos, decidi realizar uma pesquisa com os seguintes objetivos:

1. Determinar conhecimentos, fantasias e atitudes do paciente com câncer avançado em relação a seu diagnóstico, quadro clínico, tratamento e prognóstico.
2. Estudar algumas características da comunicação entre o médico e estes pacientes.
3. Determinar influências que a doença está causando na vida familiar do paciente.
4. Levantar hipóteses, a partir dos dados obtidos, sobre as maneiras mais adequadas da equipe médica lidar com estes pacientes.

IV - MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

O método utilizado foi o clínico, que procura detectar a maneira de ser e reagir de um indivíduo frente à determinada situação, tentando, principalmente, compreendê-lo mais do que apenas explicar o seu comportamento.

Este método vem sendo valorizado cada vez mais dentro da Medicina, se contrapondo, e ao mesmo tempo, complementando o método largamente utilizado que é o das ciências naturais. Este último é tradicional no estudo das ciências e parte do princípio - que todos os fenômenos devem se enquadrar dentro das leis naturais e que sempre existe uma relação fixa de causa e efeito que deve ser buscada.

Para o método científico natural, entretanto, o homem é algo que nem sempre segue regras e que, por isto mesmo, pode tornar-se indesejável para a investigação. Este método não parece ser o mais adequado para estudar globalmente o indivíduo, porque na sua ânsia de explicar o homem, se detém em determinados aspectos com exclusão de outros, utilizando técnicas nas quais muitas variáveis não são levadas em conta, e buscando resultados quantitativos (66).

Já o método clínico se baseia em concepções mais amplas que não aceitam que o indivíduo seja estudado fragmentado, mas de uma forma holística, na qual todas as partes são referidas a um todo.

Segundo J. Favez Boutonier, citado por REUCHLIN (66), no método clínico, o objeto de estudo é o "indivíduo em situação e evolução", ou ainda "o ser humano enquanto existe e se sente existir, tendo sua história pessoal e vivendo numa situação que não pode ser totalmente assimilada a nenhuma outra".

Ao contrário do método das ciências naturais, o método clínico não procura estabelecer leis gerais sobre a conduta dos pacientes estudados, mas fornecer indícios e provocar hipóteses - que necessitariam depois ser verificadas. Ele auxilia o pesquis

dor (e todo médico é um pesquisador com seu paciente) na sua atividade, a contrapor dialeticamente uma visão holística à necessária decomposição do paciente em órgãos, sinais e sintomas, integrando estes dados e não os deixando soltos, como ocorre, infelizmente, com a atividade médica atual. Este trabalho é também uma tentativa de divulgar esta abordagem "nova" de uma Medicina voltada para a pessoa (62).

Este método foi utilizado por acreditar ser ele o indicado para se compreender algo mais sobre o que ocorre com o paciente com câncer em fase avançada, já que ele valoriza os aspectos qualitativos dos fenômenos.

Espero com isto, fazer brotar novas pistas e hipóteses de trabalho. Ainda que os dados não possam ser extrapolados para toda uma população (e o método não tem este objetivo), espero que a divulgação da metodologia utilizada, enriquecida pela compreensão do problema que tentarei alcançar, seja de auxílio ao médico e à equipe de saúde, na abordagem dos pacientes em geral.

4.1. SUJEITOS

Foram estudados pacientes portadores de câncer em fase avançada ou terminal, internados nas enfermarias dos hospitais da cidade de Campinas. Estes pacientes eram encontrados através de contatos com médicos clínicos, oncologistas e cirurgiões, que me avisavam destas internações.

Escolheu-se trabalhar com pacientes com câncer devido ao estigma que o portador desta doença carrega. O câncer possui uma imagem de dor, amputação e morte que lhe é atribuída por diversas razões, entre elas, a de que é " uma doença que corrói ".

Existem outras doenças que talvez levem à morte com maior certeza, mas o câncer, tão rodeado de fantasias e, quase sempre associado com um estado final muito doloroso, pareceu se prestar melhor aos objetivos do trabalho.

4.1.1. Crítérios para Inclusão no Grupo de Casos

Inicialmente foram entrevistados quaisquer pacientes -- com câncer em fase avançada ou terminal, para se fazer um estudo piloto. Depois, limitou-se o estudo a pacientes de ambos os sexos com idade superior a 25 anos, para minimizar eventuais conflitos decorrentes da adolescência. Os pacientes deviam ser portadores de câncer avançado, já submetidos a cerca de três meses de tratamento com radioterapia e/ou quimioterapia, para que tivessem algum tempo hábil para se conscientizar, através do tratamento, do seu diagnóstico. Todos os pacientes deviam estar com o estado de consciência conservado e querer colaborar com o trabalho.

O câncer era considerado avançado quando era disseminado e não existia mais chance de cura, podendo haver resposta ao tratamento, mas de forma transitória. Ele era considerado terminal quando não apresentava nenhuma possibilidade de resposta terapêutica e levaria ao êxito letal próximo (64).

O estado de consciência do paciente era caracterizado através de dados fornecidos pelo médico responsável e pelo pessoal de enfermagem que estava em contato mais íntimo com o doente

e confirmados com uma conversa inicial com o paciente. Este, para ser incluído no grupo, devia estar alerta, sem diminuição significativa do seu estado de atenção, orientado e capaz de responder às questões adequadamente e manter uma conversação.

Foram entrevistados 18 sujeitos que atendiam aos critérios pré-estabelecidos. As características do grupo estudado foram as seguintes:

4.1.2. Características Demográficas e Sociais

<u>SEXO</u>	<u>FEMININO</u>		<u>MASCULINO</u>		
SUJEITOS	09		09		
<u>ESTADO CIVIL</u>	<u>CASADO</u>	<u>SOLTEIRO</u>	<u>VIÚVO</u>	<u>SEPARADO</u>	
SUJEITOS	13	01	03	01	
<u>COR</u>	<u>BRANCA</u>		<u>NÃO BRANCA</u>		
SUJEITOS	14		04		
<u>IDADE</u>	<u>30-39</u>	<u>40-49</u>	<u>50-59</u>	<u>60-69</u>	<u>70-79</u>
SUJEITOS	04	03	04	03	04
<u>ESCOLARIDADE</u>	<u>PRIMÁRIO COMPLETO</u>		<u>PRIMÁRIO INCOMPLETO</u>		<u>ANALFABETO</u>
SUJEITOS	03		11		04
<u>RELIGIÃO (*)</u>	<u>CATÓLICA</u>		<u>NÃO CATÓLICA</u>		<u>SEM RELIGIÃO</u>
SUJEITOS	13		04		01
<u>OCUPAÇÃO (*)</u>	<u>DENTRO DO LAR</u>		<u>FORA DO LAR</u>		<u>APOSENTADO</u>
SUJEITOS	06		08		04

(*) 02 pacientes eram católicos antes de ficar doente e mudaram de religião depois.

(*) na época do diagnóstico

4.1.3. Diagnósticos

Os diagnósticos obtidos através das fichas hospitalares foram os seguintes:

<u>CÂNCER</u>	<u>SUJEITOS</u>
Colo de útero	05
Mama	03
Cabeça e pescoço	02
Trato gastro intestinal	03
Sistema hematológico	02
Sistema urinário	01
Retroperitonal	01
Metastático em osso	01

4.2. INSTRUMENTOS

A técnica escolhida foi a da entrevista associada à observação. Eram feitas perguntas que tinham por função não só elicitar respostas mais precisas, mas permitir também que o paciente falasse livremente sobre outros assuntos que ele associasse espontaneamente. Desta maneira, pude obter outros elementos que me ajudaram a chegar aos objetivos.

A observação do paciente, realizada durante a entrevista, me permitiu conhecer as suas reações, os desvios de assunto, a recusa à conversação e os sentimentos envolvidos.

As questões da entrevista foram formuladas a partir da revisão bibliográfica e de um estudo piloto que constou de várias entrevistas sem roteiro estruturado. Assim, elaboraram-se instrumentos provisórios que foram testados e aperfeiçoados, chegando -se aos instrumentos finais:

4.2.1. Entrevista Não Estruturada

O objetivo desta entrevista era conseguir um bom contato inicial com o entrevistado, dados sobre os seus problemas atuais e um resumo da sua história de vida. Esta entrevista também servia para se certificar dos critérios de inclusão.

Em algumas situações os familiares dos pacientes também deram informações.

4.2.2. Entrevista Semi-Estruturada

Nessa entrevista (ANEXO I) era utilizado um questionário que abrangia algumas áreas, abaixo relacionadas:

1. Identificação.
2. Dados demográficos e sociais.
3. Conhecimento, fantasias e atitudes em relação à doença, tratamento e prognóstico.
4. Relacionamento familiar.
5. Comunicação médico-paciente.

O médico, quando consulta um paciente, está interessado em descobrir as informações que o ajudem no diagnóstico da enfermidade orgânica. A sua tendência é colocar o paciente numa das classificações de doença já estabelecidas e assim, o seu enfoque é mais orientado para a enfermidade do que para o paciente. A mente do médico costuma dirigir-se seguidamente à possibilidade, à probabilidade e finalmente, à certeza de uma doença específica.

O paciente, muitas vezes, penetra no campo dos dados pessoais e tenta mostrar a relação que isto apresenta com a história da sua moléstia. No entanto, o médico frequentemente impede que ele continue, porque isto o ameaça e o faz sair fora do seu esquema rígido de classificação das doenças. A área referente aos sinais e sintomas é aquela na qual o paciente e o médico mais se fixam, porque é a mais segura para ambos.

O médico se orienta, na maioria das vezes, pela tão decantada anamnese dirigida e só quer ouvir respostas para as suas perguntas. Não dá oportunidade a si mesmo para criar, investigar, tentar fazer uma relação de empatia com o doente. Esquece que para se compreender o paciente, é necessário que haja um encontro, uma convivência, uma relação de simpatia, empregada esta palavra no seu sentido etimológico (do grego sun:com ; pathos:sofrimento = sofrer com) (62).

Neste estudo eu procurei que os pacientes fizessem um depoimento pessoal, ajudados por perguntas, sobre um período das suas vidas que correspondia ao intervalo de tempo que vai do início da doença até a data da entrevista. Esta técnica tem sido cada vez mais utilizada, não só nos estudos de psicologia, mas nas ciências sociais em geral (42).

Nestes depoimentos, busquei, como o proposto por LISANSKY e SHOCHET (49), dados do campo do relacionamento intrapessoal e interpessoal que são comuns a estes pacientes, mas que numa consulta médica convencional são pouco percebidos, discutidos e valorizados, porque o médico, em geral, não está preparado para colher estas informações.

O trabalho de SULLIVAN (79) me ajudou a esquematizar as entrevistas de tal maneira que fossem colhidos os dados objetivos, sem, no entanto, se relegar aqueles pertencentes ao campo da subjetividade, que são de fundamental importância quando se estuda o comportamento do ser humano.

V - RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados será feita em três partes:

1. O contato com o doente.
2. Apresentação e comentários de algumas entrevistas.
3. Apresentação das respostas dadas aos itens específicos da entrevista.

5.1. O CONTATO COM O DOENTE

Senti que fazer as entrevistas foi algo penoso para mim. No início, eu trabalhava junto com uma colega psicóloga, que também estava interessada no assunto, e estávamos entusiasmadas. Eu, porque embora já tendo contato com o paciente canceroso há bastante tempo, estava agora estudando-o por uma nova perspectiva. Passado algum tempo, a companheira de trabalho não apareceu, ficou vários dias ausentes e depois se justificou dizendo que não aguentava mais ver aqueles pacientes, que não queria mais saber de hospital, nem de morte. Continuei com as entrevistas, agora já mais estruturadas, mas também me sentia deprimida em várias ocasiões. Gostava de conversar com os doentes, mas o clima de fatalidade, as condições precárias dos hospitais, que não propiciavam um ambiente mínimo de conforto, todos os conflitos pessoais e familiares - que o doente deixava entrever tornavam o estudo muito árduo.

Cheguei a pensar em desistir. Só não o fiz porque sentia que este assunto precisava ser resolvido para que eu pudesse lidar melhor com os meus pacientes.

Todos os doentes, com exceção de um, estavam internados pelo INAMPS. A grande maioria se encontrava em enfermarias coletivas, alguns em quartos com apenas mais um paciente, mas todos em ambiente impróprio a um diálogo mais profundo, devido à falta de

privacidade. O paciente ao lado, às vezes, ficava prestando atenção à conversa ou falava com outro paciente, ou então, "entrava" na entrevista. Poucas vezes foi possível levar o entrevistado para um local mais isolado das outras pessoas, mesmo que não fosse o mais apropriado, como o pátio em frente à enfermaria, ou o corredor. Muitos pacientes também não podiam sair de suas camas porque estavam com soroterapia, sondas ou então se sentiam debilitados e preferiam estar acamados.

As condições higiênicas destas enfermarias, em geral, eram péssimas. Eu tinha, muitas vezes, que estar lado a lado com frascos de urina que não eram retirados, com restos de alimentos, suportar o mau cheiro e as moscas. Faltava ventilação e também melhor cuidado para com o paciente que, às vezes, se encontrava sem ter tomado banho, com a barba por fazer, despenteado e com a roupa suja. Alguns ficavam constrangidos com esta situação e se percebia o mal estar, principalmente daqueles com colostomia ou fístula entero-vaginal. Uma das pacientes assim se expressou durante a sua entrevista:

" Não está sentindo o cheiro ruim de mim ? "

Além disso, como eram indivíduos gravemente enfermos, em algumas ocasiões o paciente não se sentia bem fisicamente: tossia ou tinha dificuldade para respirar, ou sentia náuseas, e por mais boa vontade que tivesse, se cansava fácil e eu era obrigada a retornar em outra hora. Outras vezes, o paciente estava deprimido, desanimado e pedia para conversar depois.

Todos estes fatos certamente podem ter prejudicado o contato com estes pacientes e influenciado os resultados. Eles, de maneira geral, foram afáveis e cooperativos, alguns interessados em saber o motivo das perguntas e dizendo que ficavam contentes - em poder ajudar em alguma coisa.

Se por um lado o relacionamento com estes doentes foi doloroso, por outro foi gratificante no sentido de proporcionar - algum conhecimento sobre eles e no sentido de, talvez, abrir-lhes - um pequeno canal de comunicação para que pudessem expor o que pensam, sentem e fazem. Vivi durante às entrevistas um clima de grande riqueza emocional e percebi que este tipo de paciente necessi-ta, mais do que tudo, de pessoas com disposição para ouvi-los.

Por mais fiel que fossem os relatos destas entrevistas, senti que as palavras não conseguiram transmitir integralmente o que ocorreu. As palavras em si, às vezes, pouco importavam; era o modo como eram ditas, a expressão corporal que as acompanhava que revelava o indivíduo.

5.2. APRESENTAÇÃO E COMENTÁRIOS DE ALGUMAS ENTREVISTAS

Serão apresentadas e discutidas partes de algumas das entrevistas realizadas, que considerarei possuírem aspectos mais significativos e claros das reações emocionais pelas quais pode passar o paciente com câncer.

Z.A., 65 anos - Tumor de Pescoço

" Não sei explicar qual é a minha doença. Eu penso em bobagem, que é câncer. Começou há mais ou menos um ano um pelotinho duro que cresceu, não doía. Foi então retirado pedaço para a biópsia e aí zangou. Fui encaminhado para Campinas, fiz mais exames de laboratório e iniciei tratamento.

Os médicos não explicaram nada. Só pediam exames. Nem os oncologistas nunca explicaram. Também, nunca perguntei porque não adianta. Eu penso que se é uma doença feia, eles (médicos) não contam, se eles não sabem se é, também não contam. Um dos médicos só falava: Sr. Z. isto é um problema ...

Demorei uns pares de meses para procurar o médico. Não sei ao certo. A minha cabeça não lembra. Estou conversando aqui e prestando atenção em outra coisa. Demorei porque eu falava: é o câncer, se vão mexer, zanga mais. Sempre pensei que era esta doença e sempre estou pensando. Esta doença assassina ... As pessoas dizem que nesta doença tem um mau cheiro. Eu, graças a Deus, não tenho.

Agora está melhorando, mas ainda sinto dor intensa. Há dias pensei em passar um arame no pescoço e acabar com isto. Em casa apareceram muitos familiares, e eu pensei: tiveram um aviso e vieram me ver. Falei para minha mulher: tenho câncer e você não quer me falar.

Atualmente, os médicos não têm explicado nada. Não sei por quanto tempo vou tratar. Tenho fé que eu fico bom. Pretendo voltar a trabalhar.

Em casa, agora, a família se preocupa mais comigo. Meu filho veio com os colegas doar sangue para mim. Bonito isto né ?

Agora me sinto animado, quero trabalhar, acho que o trabalho pode ser o meu remédio. Passou a dor e me sinto melhor.

Tenho me sentido muito nervoso, não imagino porque. Em casa também me sinto nervoso. Também fiquei mais nervoso porque com a doença fui aposentado e não podia quase sair de casa "

Comentários

O paciente se mostrou muito tranquilo na entrevista. Parecia se divertir com as próprias frases. Lutava entre tomar consciência do diagnóstico e negar a gravidade da doença e demonstrou isto claramente quando disse:

" Em casa apareceram muitos familiares. Eu pensei: tiveram um aviso e vieram me ver. Falei para a minha mulher: tenho câncer e você não quer me falar ".

É interessante notar que o doente falou durante grande parte da entrevista apenas em termos de suspeita de ter câncer. Parece-me que para ele seria fácil eliminar esta dúvida se assim o quisesse porque, como salientou, já se sentia com mais liberdade com os médicos, porque já os conhecia há mais tempo. Também tinha um diálogo fácil e não lhe seria difícil perguntar. Ao colocar esta suspeita, penso que ele estava apenas temporizando algo que já sentia desde o início dos sintomas, mas precisava continuar negando.

Aparentemente, ainda não tinha aceitado a doença e assim conviviam com ele diversos sentimentos que afloravam, provavelmente, dependendo do seu estado físico e de circunstâncias externas desagradáveis. Às vezes, tinha muita raiva e dizia:

" Esta doença assassina ".

Outras vezes, negava a gravidade:

" Agora me sinto animado, quero trabalhar, acho que o trabalho pode ser o meu remédio. Passou a dor e me sinto melhor ".

Em outra ocasião, ficou deprimido e pensou em suicídio, porque não aguentava a dor tão forte. A esperança, entretanto, retornava nestes estados e ele afirmou:

" Tenho fé que eu fico bom ".

É um paciente com angústia persecutória (68) que tenta defender-se usando de mecanismos de negação, mas que nem sempre são suficientes. A sua abordagem pelo médico não é fácil, pois, se por um lado tenta negar a doença, por outro, as fantasias errôneas que tinha e que o impediram de procurar ajuda mais cedo, talvez não devam ser contestadas. Desfazer estas fantasias poderia ser um trabalho útil numa fase mais precoce da doença, mas fico em dúvida se isto seria de utilidade neste momento, em que elas o

ajudam a tentar manter a negação (se não tem mau cheiro, talvez não seja câncer).

De qualquer forma, um contato mais íntimo ajudaria o paciente a sofrer menos e a se sentir mais aceito pela equipe médica, que deve respeitar as fases pelas quais ele está passando.

É possível que a dor física que ele tem sentido e que o deixa desanimado e deprimido talvez pudesse ser tratada com mais eficiência para evitar que ele ficasse tão transtornado, mas por outro lado, ela pode ser também reflexo da dor emocional.

M.C.P., 68 anos - Câncer metastático em osso sacro

" Tenho câncer né. Em março de 83 estava com problema de coluna , sentia dor quando precisava movimentar meu irmão que está imobilizado na cama, e então procurei me tratar. Tirando chapas, a chapa do sacro acusou. Em seguida fiz operação do quadril.

Sentia muitas dores, mal estar. Há muito tempo fazia tratamento - mas não descobriam nada. Eu mesma dizia que quando forem descobrir já estou minada. Para mim não foi novidade nenhuma. A gente é pobre mas não é boba. "

A respeito da descoberta do diagnóstico, disse:

" Ouvi os médicos conversando entre eles e depois como foi receitado aplicações o tratamento diz tudo. Na hora que soube o diagnóstico, foi um balanço. Conversei com minhas irmãs e amigas. Minhas irmãs diziam: bobagem, vira esta boca para lá, mas eu sabia, porque para mim não era novidade.

Escutei a minha irmã falar com uma amiga que, segundo o médico, o tratamento que estou fazendo, 99% não resolve. Infelizmente o meu caso é irremediável. Acho que o médico está certo. Me sinto acabada, não sento mais, não ando mais, nunca perdendo a esperança em Deus. Espero e tenho fé em Deus que pelo menos eu possa andar dentro de casa, nem que não sarasse "

Referiu que a sua doença causou mudanças no seu meio familiar:

" As minhas irmãs ficaram um pouco melhor para mim, apesar de ainda se acharem no direito de falar tudo o que pensam para uma moribunda "

Houve uma piora no relacionamento entre os irmãos. As irmãs agora se encontram e ficam preocupadas como vão pagar o seu

tratamento. Têm medo que o dinheiro da paciente acabe. Esta referiu que está arrasada pelos problemas familiares.

No final da entrevista, após vomitar algumas vezes, virou-se e exclamou:

" Um final nada simpático não ? "

Comentários

Paciente bem consciente do seu diagnóstico, da gravidade da doença e da morte próxima. Sabe que não tem mais jeito de se recuperar. Aparentemente aceitou que vai morrer logo, mas está deprimida, influenciando também para este estado as suas limitações físicas (não pode sentar, não pode andar e ainda sente dores) e também os problemas de mau relacionamento na família.

Tive a impressão de que era uma pessoa muito forte emocionalmente, que enfrentou a doença de frente desde o início, mas que não tem encontrado no ambiente familiar o conforto necessário neste momento difícil. O conhecimento da sua vida pregressa revelou que teve um casamento muito tumultuado, com problemas econômicos sérios e que culminou numa separação que não foi aceita pela família, que se recusou a recebê-la novamente em casa. No entanto, sempre procurou superar estas dificuldades com coragem.

Neste caso observei um fato relativamente comum no nosso meio, ou seja, o médico não comunicou diretamente o diagnóstico e prognóstico à doente, mas sim à família. No entanto, aquela se inteirou porque ouviu conversas. Assim, propiciou-se a chamada conspiração do silêncio, na qual médicos e familiares não comentam nada da doença com o paciente porque acham que ele não tem conhecimento e este, por sua vez, não pergunta nada porque pensa que os outros acham que ele desconhece a verdade.

Pelas características da paciente, parece-me que poderia ter sido melhor a comunicação direta do seu diagnóstico pelo médico. Assim, ela não se sentiria enganada e desprezada. Para ela que sempre foi independente e responsável pelas suas decisões, talvez uma conversa franca dos médicos e também dos familiares, poderia tranquilizá-la mais.

É possível que neste caso, os aspectos persecutórios se fizeram sentir mais na família do que na paciente e isto pode ter se refletido na doente que talvez se sinta responsável pelo sofrimento de seus familiares, e das discussões entre os irmãos. Seria importante para ela que não se sentisse totalmente dependente dos outros e, ao mesmo tempo, recebesse ajuda para que pudesse se movimentar, fazer a sua higiene corporal e distrair-se de alguma maneira, para poder passar o tempo que lhe resta de vida mais tranquilamente.

L.A.D., 54 anos - Câncer de colo uterino

" Em maio de 1984 comecei a sentir cansada, perdi o apetite e comecei a sangrar. Só procurei o médico em outubro. Fiz a biópsia que deu carcinoma de útero.

Na hora que me falaram o diagnóstico, fiquei abalada. Minha filha é que me falou. Nos primeiros dias fiquei muito chocada. Não consegui dormir, fiquei tensa, rezava bastante, mas depois fui me conformando. Eu sei que o meu caso não tem solução.

Demorei para procurar o médico por causa do medo. Sempre tive muito medo de médico, fui criada assim.

Não sei o que podia ter causado a doença. Numa época fiz lavagem - para evitar filho, depois fiz dois abortos em condições não muito higiênicas".

Não acha que está melhorando com o tratamento. Se sente doente, com mal estar, anemia, dor na uretra, porque está com sonda. Quando tem muito mal estar físico desanima e passa a se preocupar mais com a doença.

Sempre foi muito religiosa, mas depois de ficar doente, como não pode frequentar a igreja, recebe a comunhão em casa.

" Depois que eu fiquei doente, eu entendi melhor as coisas. Depois do sofrimento físico, eu vi que a gente tem que se apegar mais a Deus. Se eu tinha fé, agora eu acho que tenho que aumentá-la.

Aceito muito bem a morte, acho que é uma coisa natural "

Comentários

A paciente sabe que o seu caso não tem solução e aparentemente aceita a doença e a idéia de que vai morrer logo. No entanto, há indícios de sentir-se culpada e perseguida quando fala da fantasia de que sua doença pode ser resultado dos abortos. É possível até que a necessidade de punição a faça aceitar o sofrimento com maior estoicismo, e tenha contribuído para a demora na procura dos médicos.

Apesar de viúva, sente-se confortada com o carinho dos filhos e irmãos, e tem a impressão que lhe dão ainda mais atenção depois que ficou doente. Também a sua fé religiosa parece que a tem ajudado a enfrentar a situação com calma.

Demonstra estar emocionalmente bem e adaptada à sua situação. Tenho a impressão que esta paciente, como já aceitou a sua condição de condenada, provavelmente quer sentir-se amparada e ajudada cada vez mais a encarar esta realidade. Não me parece justo querer incentivá-la a lutar contra a morte. Portanto, o médico também deve aceitar este fato e usar os meios técnicos que achar conveniente, mas evitar a utilização de recursos heróicos, que apenas possam prolongar o seu sofrimento.

A.O.C., 36 anos - Câncer de mama

" O meu problema é que eu operei da mama e depois eu operei da coluna. Já faz 5 anos que operei da mama, tirei a mama e ovário. Há quase 5 anos desmamei a menina menor e fui ao ginecologista porque tinha ferida no útero. Aí, aproveitei porque tinha íngua na axila esquerda. O médico examinou, e mandou fazer exames, RX e depois biópsia. Aí eu levei o resultado e ele disse que tinha que extrair a mama.

O médico só falou que tinha que operar, mas não explicou nada. Falou com calma, mas eu fiquei apavorada ".

A paciente referiu que nesta época ficou chocada com o fato de retirar a mama e que não conhecia ninguém que tinha extraído. Depois foi ficando mais calma. Disse que agora o problema são os ossos fracos.

" Tenho fé em que o tratamento seja bom. Só peço a Deus que possa criar as três filhas (chorou ao lembrar das crianças). Quero ver se me cuida para poder criar meus filhos. Esta doença minha é muito perigosa ".

Referiu que um dos médicos no início da sua doença a tratava bem, mas quando ela fraturou a coluna e não conseguia mais fazer a quimioterapia, passou a tratá-la com rispidez e lhe disse: "Você tem que tratar mesmo porque você tem câncer no corpo inteiro ".

Se sente nervosa porque " quando penso que podia estar cuidando das minhas crianças que estão sozinhas, fico muito nervosa, tenho insônia, não consigo dormir. Não sei se é de tanto pensar ".

Comentários

A paciente, apesar de não dizer diretamente o nome da sua doença, dá demonstrações claras de que sabe tratar-se de câncer. Além disso, percebeu a gravidade do caso:

" Esta doença minha é muito perigosa ".

Está muito deprimida, chorou durante a entrevista.

Aqui nos deparamos com a problemática do indivíduo jovem, com filhos para criar, que vê que o seu fim se aproxima. Além disto, tem que ficar períodos no hospital para tratamento e deixar os filhos sozinhos ou nas mãos de outras pessoas. Estava muito angustiada com esta situação e atribui a isto (deixar os filhos), o principal fator a perturbar o seu equilíbrio emocional no momento, talvez também numa tentativa de negar sua doença, projetando nos filhos sua impotência e solidão.

Esta paciente tinha muitas dificuldades econômicas, o que dificultava ainda mais a questão de onde os filhos vão ficar, com quem vão ficar, se vão ter o conforto necessário e as condições para se desenvolverem.

Penso que o médico poderia ajudar apenas parcialmente a doente nesta fase, porque é necessário que se resolvam problemas de ordem prática que envolvem acertos familiares. Ele poderia contribuir conversando com a paciente e os seus familiares e fazendo-os ver quais são alguns pontos críticos que estão levando a pa -

-ciente à depressão e tentar com eles encontrar soluções viáveis.

Aqui também ficou evidente um relacionamento médico-paciente pobre e até mesmo agressivo. A paciente só foi informada - de que deveria extrair a mama e não recebeu nenhuma outra explicaçã_o. Não foi levado em conta o que representava esta parte do cor_po para ela e quais os sentimentos que esta conduta faria aflor - rar. Em outra ocasião, o médico usou a verdade nua e crua para o brigá-la a se tratar. "Você tem que se tratar porque tem câncer - no corpo inteiro ".

A mama, pelos símbolos que carrega, é uma parte do cor - po que é muito importante para a mulher. A decisão de retirá-la - deveria ser bastante discutida e o médico deveria colocar, dentro do possível, as razões reais que indicam a cirurgia e ainda quais as possibilidades de reparo estético que existem. Cabe a ele tam - bém orientar a doente para que entre em contato com grupos de mas - tectomizadas para que ela possa se adaptar melhor à situação.

T.M.Z., 53 anos - Câncer de mama bilateral, recidivado após tra - tamento

" Nem sei qual a minha doença. Já tirei duas vezes chapas das ma-- mas e não deu nada. Faço exame de sangue e dá anemia, mas graças a Deus outro problema não.

Há dois anos a mama esquerda ficou endurecida, depois o outro cres - ceu, ficou vermelho, igualzinho erisipela, depois encaroçou ".

Procurou o médico em seguida e ele pediu mamografia e outros exames e não deu nada, mas foi aconselhada a fazer biópsia. Os médicos que fizeram a biópsia não explicaram nada. A paciente disse que saiu chorando do hospital porque é muito nervosa e só pensa coisa ...

Fez radioterapia e melhorou, mas teve que parar depois de 3 semanas porque queimou a mama. Concomitantemente, fazia qui - mioterapia que prosseguiu até há pouco tempo. Há mais ou menos 2 meses teve dor nas costas e foi feito punção pleural, com a reti - rada de líquido, tendo realizado 3 a 4 punções.

Não conhece ninguém com problema semelhante. Não tem idéia do que o causou.

" Como os médicos até agora não deram jeito, minha filha foi num benzedor e ele disse que é malfeito que fizeram comigo para me matar. Foi feito por uma pessoa (deu o nome). Esse benzedor deu umas infusões e óleo de dendê para tomar. Ele garante que eu vou ficar boa. Eu acho que os caroços começaram a baixar depois que comecei a tomar as infusões ".

Segundo a paciente, sua médica disse que não tem mais nada para fazer, porque já tinha dado para ela de tudo. No entanto, ela acha que não houve melhora nenhuma nas mamas com o tratamento médico, mas, apesar disto, ela declarou:

" Graças a Deus tira chapa e diz que não deu nada nas mamas ".

Agora o que sente é um inchaço no hemitórax e braço esquerdo.

" Me preocupei muito com a doença no início, com a anemia também, mas agora apesar de não sentir melhora com os médicos, vou levando a vida ... Temhora que penso em procurar outros médicos, mas você vê os do INPS nem fazem caso.

Não sei como vai ficar o meu problema, só Deus sabe. Ele vai dando coragem e força. Agora eu peço mais para Deus. Os vizinhos fazem grupo de oração, levam o padre em casa ".

Comentários

A paciente provavelmente tenta negar o seu diagnóstico. Apesar da sua doença estar avançada, com metástases e não responsiva ao tratamento, ela diz não saber o que tem e se fixa nos sintomas e na realização de exames. Insistiu mais de uma vez em dizer que os RX da mama eram normais.

Ela também adota uma posição ambígua quanto à gravidade, ou seja, em alguns momentos acha que o que tem é apenas malfeito e que vai melhorar com o tratamento do benzedor, e em outros, vê que está evoluindo mal e que os próprios médicos não sabem mais o que fazer.

Novamente neste caso fica evidente a falta de comunicação entre médico e paciente. A entrevistada refere que fez uma biópsia mas não recebeu nenhuma explicação sobre o resultado e

que saiu do hospital chorando, porque estava muito preocupada. Não se pode concluir com isto que ela não foi colocada a par do problema porque esta paciente, durante a entrevista, provavelmente se utilizou do mecanismo de negação e pode ser que também esteja negando as informações que recebeu naquela época sobre o resultado da biópsia.

Acredito que o médico deva ter muito cuidado no tratamento desta doente e não fazer com que ela saia desta negação de qualquer maneira. A meu ver, ela não está preparada para enfrentar a realidade.

Obs.: Esta paciente faleceu cerca de 20 dias após esta entrevista.

5.3. APRESENTAÇÃO DAS RESPOSTAS DADAS AOS ÍTENS ESPECÍFICOS

5.3.1. Conhecimento do Diagnóstico

Quando investiguei o conhecimento que o paciente possuía da sua doença, tanto no tocante ao nome que ele dava à sua enfermidade, bem como à consciência que ele tinha da sua história clínica, encontrei os seguintes resultados:

- 6 pacientes disseram ter câncer.
- 2 pacientes disseram ter tumor.
- 10 pacientes não se referiram nem à palavra câncer nem à palavra tumor, preferindo se fixar nos sinais e sintomas da doença.

Mesmo sem ser diretamente questionados, os pacientes revelavam a gravidade que eles sentiam em relação à sua doença. Os que diziam ter câncer associavam a palavra com uma doença grave - que acreditavam ser incurável ou que não sabiam se tem cura. Percebiam que ter câncer é mais grave do que ter tumor.

Uma das pacientes referiu que no início da doença acreditava que tinha um tumor e ao tomar conhecimento que era um câncer, queria abandonar o tratamento porque achava que já ia morrer.

Os pacientes que não se referiram à sua doença nem como câncer, nem como tumor, se expressaram de diversas maneiras, alguns mostrando pouco entendimento do que se passava com eles e outros se fixando apenas no quadro clínico.

As frases abaixo são bom exemplo:

" O meu problema é barriga d'água". Este paciente mencionou o fato de ter tido tumor renal e nódulo no pescoço, mas não relacionou a sua situação atual com o câncer anterior, apesar de sentir que a sua doença era muito grave.

" O meu problema é que operei a mama ". A paciente não se referiu à sua doença, mas sim ao tratamento que realizou, apesar de, durante o desenrolar da entrevista, mostrar-se consciente de que tinha câncer.

" As chapas e os exames deram tudo positivo, não tenho os incômodos que eu pensava, meu problema é só no útero ". Neste caso, a doente utilizou a palavra positivo de uma maneira não

usual, oposta mesmo ao uso comum, já que ela costuma indicar que foi confirmado um diagnóstico. Não foi possível, entretanto, saber se a paciente sabia ou não que a sua doença era câncer.

Um paciente disse ter linfoma linfático, mas que não se interessava em saber "o que é este linfoma". Mostrou, entretanto, que percebeu a sua gravidade e como tinha um nível de compreensão dos fatos muito bom, acredito que ao não querer se informar sobre o diagnóstico, estava, provavelmente, negando algo que já sabia.

Uma portadora de câncer de mama bilateral estava com edema de tórax e do membro superior esquerdo, já havia feito várias punções de pleura mas continuava repetindo:

"Graças a Deus tira chapa e não dá nada nas mamas".

Outro doente emagreceu 17Kg em 10 dias, foi submetido a cirurgia e depois quimioterapia, mas ele achava que o seu problema tinha sido intestino paralisado.

No nosso meio existe uma tendência do indivíduo não mencionar diretamente o fato de ter câncer, principalmente, numa primeira conversa. A doença é muito estigmatizada socialmente(76) e o paciente sabe que causa um impacto no seu interlocutor. No nosso país, temos um exemplo recente de um político que quis esconder o fato de que o seu câncer havia recidivado, mas ao ser descoberto pela imprensa deu uma entrevista que foi uma verdadeira confissão de culpa, de alguém que foi preso em flagrante por ter algo vergonhoso.

Neste estudo, menos de 40% dos entrevistados referiu ter câncer, embora eles soubessem que eu sou médica e estava ali para ouvi-los numa conversa privada, com determinada finalidade, que fora previamente exposta. Na literatura existe referência ao fato de que o doente sente-se com maior liberdade para discutir o seu diagnóstico com uma pessoa desconhecida, mas capacitada tecnicamente, do que com aquelas pessoas com as quais está envolvido emocionalmente, como seus familiares e médico (32).

É muito provável que a maioria destes doentes já tenha se inteirado bem do seu problema, já que estão numa fase adiantada da doença, já passaram por tratamentos agressivos, recaídas e até mesmo fases de intensas dúvidas quanto ao prognóstico. Já tiveram tem

-po de perceber as contradições dos médicos e o silêncio dos familiares. A prática clínica diária e a literatura concordam em que a maioria dos pacientes cancerosos se inteira da sua doença, mesmo - que não seja revelado o diagnóstico diretamente (70).

Para o paciente com câncer, é muito difícil conviver com esta realidade e mais fácil negá-la. Alguns preferem dizer que têm tumor porque assim a verdade é mostrada apenas parcialmente, já que o tumor pode ser canceroso ou não.

Os pacientes que disseram ter tumor ou então se fixaram no quadro clínico da doença, muito provavelmente, estão usando da negação. Este é um sentimento que aparece constantemente na evolução da doença e protege o indivíduo de olhar de frente uma verdade para a qual ele não está preparado (44,67).

A fixação dos doentes nos sintomas e sinais da doença e nos exames realizados indica a presença de negação. Neste particular, pode estar havendo influência dos médicos, eles mesmos negando a doença dos pacientes. Estes profissionais podem transmitir apenas uma explicação parcial dos fatos, mais cômoda para eles, mais técnica, menos compreensível para o doente, que passa a dizer que tem intestino paralisado ou estreitamento do esôfago, ou anemia, etc.

5.3.2. Fantasias Sobre a Causa e a Contagiosidade do Câncer

Quando os doentes foram questionados sobre o que pensavam que causou a sua doença, obtive os seguintes resultados:

- 14 pacientes disseram não saber a causa .
- 4 pacientes disseram que sabiam a causa .

Estes últimos deram as seguintes explicações:

"Tenho certeza absoluta que o câncer é promovido pelo nervoso ".

" O que causou a minha doença foi macumba. Eu conheço a mulher que fez. Ela queria casar comigo e eu não quis porque ela era velha, viúva e já tinha 8 filhos ".

" A minha doença é causada por inflamação ".

Uma mulher portadora de câncer de mama disse que a sua doença foi causada por chifrada de animal.

Destes 4 pacientes, 2 sabiam com certeza que tinham câncer.

Mesmo os pacientes que disseram não saber a causa da doença, levantaram hipóteses. Em um caso de câncer de mama, a paciente se referiu ao leite empedrado como possível causa. Outro, que tinha câncer de reto, disse que era motorista de caminhão e perguntou:

" Será que foi de caloria ? "

Uma portadora de câncer de colo de útero lembrou que fizera lavagens para evitar filhos e provocara dois abortos não muito higiênicos. Duas outras pacientes suspeitaram de que podia ter sido "malfeito". Outra invocou a hereditariedade:

" Não tenho a mínima idéia do que causou esta doença, só sei que todos os parentes do lado do meu pai foram com esta doença. Acho que todos nós temos, só que o meu é maligno. Acho que vai muito da cabeça da gente, quanto mais a gente tem medo é pior ".

Todos os pacientes afirmaram que a doença não é contagiosa, ou que não sabem se ela pode ser transmitida por outra pessoa.

A causa real da maior parte dos tipos de câncer ainda é desconhecida. Os trabalhos atuais apontam em direção aos transtornos da imunidade como possíveis agentes causais (23,55). Fatores externos, tais como o fumo, substâncias tóxicas, dieta mal balanceada, radiação, seriam desencadeantes prontos a atuar num meio propício.

Os pacientes estudados, na sua maioria, revelaram que não sabiam a causa de sua doença, mas não se furtaram a fazer hipóteses. Como era de se esperar, eles vislumbraram alguma relação entre a sua doença e fatos concretos, na maioria dos casos: infecção do trato genito-urinário no caso de câncer de colo de útero; leite empedrado, chifrada de animal em caso de câncer da mama; cigarro no câncer de esôfago, dieta alimentar no câncer de intestino. As informações atualmente divulgadas nos meios de comunicação, bem como a própria intuição do indivíduo, devem contribuir para que ele chegue a estas conclusões.

Os resultados encontrados, no entanto, parecem diferir dos encontrados por LINN et al. (48) que no seu estudo mostraram que pacientes com câncer imputam a causa da sua doença mais a fatores sobrenaturais ou à hereditariedade. O trabalho de Bard e Dyk citado por LINN também sugere que os pacientes atribuem ao excesso de trabalho, à preocupação, ao abuso com a saúde ou a algo errado que cometeram, a causa do seu câncer.

No estudo que realizei, apenas 5 pacientes parecem atribuir o seu câncer à hereditariedade ou ao aspecto emocional ou então a fatores que estão fora das leis biológicas. Destes, um sabia com certeza que tinha câncer e assegurava que foi causado por feitiçaria. Duas outras pacientes, aparentemente sem consciência do seu diagnóstico, achavam que ele podia ter sido causado por malfeito e um paciente disse que na sua família existiram muitos casos e ainda fez alusão a que o câncer se desenvolve no indivíduo dependendo do seu estado emocional. Outra paciente foi incisiva e assegurou que o seu câncer foi "promovido pelo nervoso".

Há muito tempo existe a preocupação de estudiosos em mostrar que as contrariedades, as tristezas e o stress são causadores de doenças. No entanto, o desenvolvimento da Medicina, que adotou um modelo organicista e excluiu da anamnese clínica os dados sobre a vida afetiva e emocional dos pacientes, tornou difícil e incômodo para o médico se envolver com estas idéias. Este modelo não mais satisfaz as necessidades e assim, afortunadamente, muitos trabalhos científicos têm surgido demonstrando a importância da parte emocional na gênese das doenças, e em especial do câncer (23,26,33,54,55,77,78).

Estes conceitos ainda são controversos e a própria classe médica reluta em aceitá-los. É interessante notar, no entanto, que entre os leigos, é comum ouvir-se que alguém ficou doente de tristeza. O que se tenta provar cientificamente é uma idéia difundida no meio do povo, a mesma que leva as pessoas a acharem que uma criança teve febre porque a sua mãe se ausentou ou porque ela deixou de comer algum alimento que desejava.

O medo à contagiosidade do câncer que é citado na literatura e que eu já tive oportunidade de presenciar em alguns pacientes e seus familiares, faz parte da mistificação da doença ,

que seria considerada suja, repugnante, que produz feridas, secreções, massas crescendo para fora do corpo e que ao simples contato uma pessoa poderia se contaminar. Isto, no entanto, não foi comprovado no meu trabalho, já que todos os pacientes disseram - que achavam que a sua doença não é contagiosa.

5.3.3. Atitudes em Relação ao Diagnóstico e à Doença

Ao se investigar o tempo que os pacientes demoraram para procurar atendimento após o início dos sintomas, bem como se foram em busca de confirmação diagnóstica com outros médicos, encontrei os seguintes resultados:

- 13 pacientes procuraram o médico logo em seguida ao aparecimento dos sintomas.
- 5 pacientes demoraram 3 meses ou mais para procurar o médico , após o início dos sintomas.

Um paciente portador de um tumor cervical, portanto visível, disse que não procurou antes o médico porque achava que - era câncer e se fossem mexer ia piorar. Segundo ele, naquela época dizia para os familiares:

" É câncer. Se vão mexer, zanga mais ".

Outra paciente tinha câncer de colo uterino e demorou 5 meses porque sempre teve medo de médico.

Dos outros pacientes que demoraram, um foi porque achava que o nódulo na axila ia sumir e outro, portador de câncer de reto, porque pensava que era hemorróida e também porque não tinha tempo, já que estava trabalhando.

A literatura revela que cerca de 30 a 50% dos pacientes com câncer demoram mais do que 3 meses para procurar o médico desde que se iniciam os sintomas. Provavelmente, estes pacientes - agem assim por medo e ansiedade (4,23,30). Influencia esta conduta, o nível educacional e sócio-econômico, a cultura na qual se está inserido, as medidas de prevenção e a divulgação que é feita da doença.

No estudo que realizei, em torno de 30% (5/18) dos pacientes demoraram para buscar ajuda médica. Os entrevistados eram de nível sócio-econômico baixo, escolaridade muito deficiente e além disto, aqui no nosso meio a divulgação de medidas gerais de prevenção do câncer, bem como outras informações de interesse são escassas.

Estes fatores, aliados, provavelmente, ao receio dos pacientes de conhecerem uma verdade desagradável, penso que explicam a demora em consultar o médico. Também deve ser levado em conta que alguns pacientes podem ter omitido este fato por receio de reprovação da entrevistadora.

Dos 18 pacientes, apenas 1 procurou outro médico após saber o diagnóstico, o que demonstra que eles tiveram confiança no que lhes foi revelado. Embora se tratando de uma doença sumamente grave, não questionaram, aparentemente não duvidaram e não foram em busca de comprovação com outros médicos.

No caso específico do diagnóstico de câncer, me parece que é difícil o médico errar, já que sempre ele deve estar apoiado no laudo anátomo-patológico. O que pode ocorrer é que ele faça confusão com os diversos sub-tipos de determinado câncer, com o estadiamento da doença e com o planejamento da terapêutica, porque isto requer que ele esteja sempre se atualizando sobre o assunto.

Ao se conhecer todos estes aspectos causa espanto que o nosso doente aceite tão passivamente apenas a opinião de um médico, que viu pela primeira vez, sobre o qual não conhece nenhuma referência profissional, que, às vezes, nem é especializado em oncologia e do qual, geralmente, nem sabe o nome. Tudo isto, provavelmente, ocorre por conta da ignorância, da carência de recursos econômicos e quem sabe, da tradição cultural do nosso povo.

5.3.4. Comunicação Médico-Paciente

A maioria dos doentes disse que os médicos conversam muito pouco com eles. Não têm tempo, vêm à enfermaria com pressa e vão embora rapidamente. Os pacientes se sentindo relegados, pouco importantes e penso que, naturalmente desejando evitar tocar

num assunto que pode provocar dor, perguntam pouco e o médico parece que interpreta isto como uma evidência de que eles estão tranquilos e não desejam conversar.

Um dos pacientes disse que não perguntava porque tinha medo que fosse doença grave. Outros apresentaram diversas razões:

" Nunca perguntei porque não adianta. Se é uma doença feia eles não contam, se eles não sabem também não contam ".

" Ainda agora não faço perguntas porque não me interessa. Não entendendo nada e então não me interessa. Os médicos quase não conversam ".

" Não faço perguntas porque os médicos sabem. Tem médico que não gosta ".

Alguns pacientes, durante a evolução da doença, conseguiram melhorar um pouco esta comunicação. Três deles revelaram que com o passar do tempo perderam o medo e a vergonha de fazer perguntas.

Com exceção de dois pacientes, todos referiram que foram bem atendidos e tratados com atenção pelos médicos. Para um dos doentes, o médico que o atendeu inicialmente era muito brusco e outra doente notou mudanças no comportamento daquele que a atendia. Esta última revelou que no começo era bem tratada, mas quando fraturou a coluna e não conseguiu mais fazer a quimioterapia, o médico passou a comportar-se rudemente e lhe disse: "Você tem que se tratar mesmo porque você tem câncer no corpo inteiro ".

Notei uma certa ambiguidade nas respostas dos pacientes. Segundo eles, os médicos não têm tempo para conversar, mal aparecem na enfermaria, mas são atenciosos e sempre os tratam bem. Isto pode ser debitado em parte, ao fato de que os pacientes sentem que não podem se expor totalmente ao responder as perguntas. Primeiramente, apesar das explicações iniciais, eles não sabem muito bem qual é a finalidade da entrevista e, em segundo lugar, sabem que sou médica, e que de alguma maneira tenho contato com os colegas que os atendem. Assim, penso que se preocupam com a opinião que têm dos seus médicos, porque acham que podem sofrer algum tipo de sanção.

As respostas dos doentes mostraram que eles vêm os médicos como pessoas que não gostam de responder perguntas, que escondem o que sabem e o que não sabem, e que quase não conversam .

Entretanto, este comportamento, que poderia sugerir desinteresse por parte do médico, revela indivíduos extremamente comprometidos com o sofrimento de seu paciente, como revelou KLAFKE (40) em nosso meio. Segundo esta pesquisadora, os médicos sentem-se impotentes, frustrados, tristes, revoltados e ansiosos ao lidar com doentes terminais.

A verdade é que não existe um preparo adequado do profissional de saúde para lidar com a morte e o morrer. Apesar da morte fazer parte do cotidiano médico, ela é a grande ausente do ensino de Medicina. É praticamente a regra nas escolas médicas apenas o ensino do "curar", não se dando a devida ênfase a um dos postulados básicos desta ciência-arte, que é a diminuição do sofrimento humano. O estudante de Medicina recebe uma dose maciça de informação sobre assuntos específicos, mas nada sobre como conduzir um paciente agonizante (69).

Eu mesma só fui participar de um grupo de estudos sobre este assunto muito tempo depois que comecei a trabalhar com pa-cientes com câncer e quando já sentia todo o peso da minha falta de preparação. Esta experiência está detalhada num artigo publicado (13).

Muitos centros de ensino já começam a se preocupar com esta situação e tentam soluções. Nos Estados Unidos já são fre-quentes os cursos sobre a morte nos currículos médicos (18), mas, infelizmente, no nosso país este é um assunto que apenas começou a despertar a atenção da classe médica.

O relacionamento médico-paciente com câncer apresenta inúmeros problemas: o paciente costuma ter a necessidade de idealizar o médico, transformá-lo num Deus que o salvará da morte; ao mesmo tempo se torna agressivo para com ele, culpando-o de todos os transtornos físicos pelos quais está tendo que passar e desconfia dele, busca outros médicos e curandeiros porque não vê o problema resolvido. Por outro lado, o médico tem dificuldade em aceitar a agressividade do paciente, a extrema dependência e o fato de ser uma relação "até que a morte os separe". Além disto, o médico pode não acreditar nos resultados positivos do seu trabalho e passar o desânimo e o pessimismo ao doente (61).

CASSORLA (14) faz um estudo detalhado da relação médico-paciente em geral, e de modo especial da relação médico-oncologista-paciente com câncer. Segundo ele, o paciente com câncer frequentemente se sente culpado pela doença porque acha que é uma punição por algo mau que cometeu. O seu relacionamento com o médico é permeado por este sentimento e outras fantasias conscientes ou inconscientes sobre a doença. O médico, de maneira geral, tem uma tendência à onipotência, uma onipotência mágica que é ligada a uma fantasia de imortalidade. O oncologista, em especial, é aquele especialista que se confronta com a morte muito frequentemente e que pode passar a lutar contra ela de maneira desesperada, tomando atitudes desnecessárias porque não aceita suas limitações, não aceita a frustração do fracasso da morte de um doente, não aceita a sua própria mortalidade e então o seu relacionamento com os pacientes com câncer pode se tornar um inferno, ao invés de algo prazeroso.

As mudanças na sociedade e o desenvolvimento tecnológico influenciaram sobremaneira a relação médico-paciente. Como escreve FERREIRA-SANTOS (22):

" A moderna medicina tecnológica que possibilitou os avanços atuais no domínio das doenças significou também a transformação progressiva da medicina artesanal por novas modalidades de organização do seu trabalho. Atualmente não é possível vínculo -- com os pacientes, as relações são fragmentárias e impessoais. A ética artesanal é incompatível com a racionalidade da produção, com ênfase na quantidade, com o foco na produção e não no produtor do trabalho ".

No meu estudo, fica difícil fazer uma análise da relação médico-paciente porque tenho apenas os dados da percepção dos doentes. O que realmente ocorreu neste envolvimento não é possível precisar. É interessante e curioso que os doentes tenham uma visão do que está ocorrendo e os médicos, ao que parece, outra, como também observou KLAFKE (40) no seu estudo. O que ocorre realmente na entrevista? Esta resposta só poderá ser encontrada através de uma pesquisa que faça a observação da dupla médico-paciente.

5.3.4.1. A Revelação do Diagnóstico Pelo Médico

- 9 pacientes disseram que o médico não lhes explicou nada sobre o diagnóstico.
- 4 pacientes disseram que o médico lhes explicou que tinham tumor.
- 3 pacientes disseram que o médico lhes explicou sobre o quadro clínico da sua doença: ferida no útero, anemia, estreitamento no esôfago, etc.
- 1 paciente disse que o médico lhe explicou que ele tinha câncer.
- 1 paciente não se lembrou o que o médico lhe disse sobre sua doença.

Dos 18 pacientes entrevistados, apenas 1 relatou que foi o médico que lhe contou o diagnóstico de câncer. No nosso meio, parece que esta conduta (não contar) é muito frequente, como pude observar na minha prática clínica. BOEMER (12), também sugere que os médicos não colocam o doente a par do diagnóstico e da sua evolução.

SCHULZ e ADERMAN (71) citam em sua revisão sobre o assunto, vários trabalhos que mostram que os médicos não comunicam o diagnóstico ao paciente. Estes médicos justificam o seu comportamento dizendo que esta atitude de contar é muito cruel para o paciente, é condená-lo à morte e que os que não sabem colaboram melhor. No entanto, as justificativas dos médicos que não contam não são baseadas na vivência própria, mas em crenças irracionais (40,71,75).

Uma pesquisa realizada recentemente em Campinas, encontrou que 40% dos médicos têm por norma comunicar o diagnóstico de câncer (40). Isto nos faz indagar se o comportamento dos nossos médicos realmente está mudando e o porquê dos resultados díspares que encontrei.

Penso que se pode levantar a seguinte questão: - ou os pacientes entrevistados foram realmente informados e depois passaram a negar este fato, ou então, e acredito seja o mais provável, os médicos conversam com os doentes e uma maneira técnica ou que é pouco clara. Assim, enquanto os médicos pensam que estão informando, os doentes não entendem a informação que estão recebendo.

Quanto à pergunta se se deve dizer ou não o diagnóstico, pode-se pensar que quando existe uma boa relação médico-paciente, ou seja, um encaixe adequado, o médico tomará cada caso como um caso e terá mais liberdade interior para dizer ou não, dependendo do que ele observar neste relacionamento. LANE (45) pondera que a verdade deve ser sempre explicada ao paciente se houver consentimento da família. Não se deve dar a impressão de que ele vai morrer, mas de que se trata de um problema sério que já está sendo tratado.

Alguns trabalhos sugerem que o doente com câncer gostaria de ser informado da sua doença logo após o diagnóstico e que eles não sofrem efeitos negativos muito sérios e persistentes, como ansiedade e depressão ao saber a verdade (46,71).

De qualquer maneira, mesmo que não seja revelado o diagnóstico diretamente, a maioria dos pacientes se inteira conscientemente ou inconscientemente com a evolução da doença. Neste estudo que realizei, embora apenas 1 paciente tivesse sido informado do seu câncer pelo médico, um número maior sabia ter a doença (6/18) e acredito que a maioria deles estava consciente do diagnóstico, embora não se expressasse.

5.3.5. O Conhecimento do Prognóstico

Quando eu tentei saber qual a noção que os pacientes têm da gravidade da sua doença e da sua provável morte num tempo relativamente curto, os resultados foram os seguintes:

- 10 pacientes tinham consciência da gravidade do seu estado e da sua provável morte.
- 8 pacientes não tinham consciência desta gravidade e achavam que iam sarar.

Esta diferenciação de pacientes conscientes e não conscientes foi fundamentada em frases tais como:

" Esta doença minha é muito perigosa ".

" A gente fica pondo coisa na cabeça ... tanto tempo a gente trabalhou ... "

" No meu modo de pensar é muito difícil sarar ".

" Os médicos dizem que não é de matar, mas se largar o tratamento morre, se morrer também ... "

" Eu sei que o meu caso não tem solução ".

" Tenho me preocupado muito com o meu problema, mas também, se chegar a minha hora, tudo bem, porque já cumpri a minha missão ".

Além da avaliação do significado destas frases, como existia uma dificuldade grande do paciente tratar deste aspecto - da sua doença, levei em conta, com maior intensidade do que nas outras partes da entrevista, a avaliação subjetiva. Assim, o modo dele se expressar, o tom da sua voz, a emoção que transparecia, o que ele deixava perdido no ar sem completar a frase, foram elementos utilizados para se chegar a estes resultados.

Na relação médico-paciente, isto está ocorrendo sempre. O clima adequado somente é conseguido quando tanto o médico, quanto o paciente, além de buscarem a racionalidade, se deixam levar pela emoção, pelo uso de elementos subjetivos e, principalmente, pela intuição.

Dos 18 pacientes entrevistados, 10 sabiam do seu mau prognóstico. Isto corrobora o que já foi exposto anteriormente de que a maioria dos doentes com câncer sabe o seu diagnóstico e percebe a gravidade do seu estado (31,32). Esse número é quase o dobro do número de pacientes que referiu ter câncer. Isto nos faz pensar que, ou um número maior de doentes sabia o seu diagnóstico, mas preferiu não dizer, ou então realmente não sabia mas sentia a gravidade. Com certeza, para o enfermo a gravidade do seu estado está mais relacionada com as alterações físicas sérias pelas quais passa do que propriamente com o nome da doença (31). Assim, pacientes que não relataram que tinham câncer se sentiam gravemente enfermos. Um deles se referiu à sua doença como um tumor, outro disse não saber o que tinha e três não se referiram nem à palavra câncer nem à palavra tumor.

Oito pacientes aparentemente não tinham consciência da gravidade da doença e achavam que iam sarar. Destes, 2 se referiram à sua enfermidade como sendo câncer, 1 como sendo tumor e os outros 5 não usaram nenhum destes termos, limitando-se aos sintomas. Uma das pacientes que disse ter câncer, mas que acreditava estar curada, pensava que o problema atual era decorrente de seqüela de radioterapia. Este conhecimento fora proporcionado pelos próprios médicos que, inicialmente, também pensavam que a pacien-

te estava sem doença e que os sintomas que ela apresentava de dificuldade para evacuar eram decorrentes de estenose do intestino pós radioterapia. Outro paciente que dizia que o seu câncer fora causado por feitiçaria, confiava que ia ficar bom, apesar de ter uma evolução já longa e várias recidivas.

As fantasias que o paciente faz sobre a sua doença, aliadas à divulgação nos meios de comunicação popular de novos avanços terapêuticos na luta contra o câncer e o relato de curas ou um controle da doença por tempo prolongado, está permitindo que este tipo de comportamento ocorra com mais freqüência (51).

5.3.6. Atitudes em Relação ao Tratamento

Ao se investigar as atitudes dos doentes em relação ao tratamento proposto pelo médico, deparou-se com os resultados abaixo:

- 14 pacientes fizeram o tratamento.
- 4 pacientes abandonaram o tratamento por determinados períodos de tempo, tendo reiniciado depois.

Os pacientes que deixaram de se tratar o fizeram porque se sentiam bem, estavam sem sintomas e achavam que tinham sarado. É relativamente frequente que exista uma resposta favorável, rápida à terapia específica no início do tratamento. Assim, o paciente se sente mais animado, regridem as lesões visíveis, ao menos aparentemente, e desaparecem os sintomas. Portanto, o paciente que não está consciente do seu diagnóstico, tem pouca informação sobre a evolução da sua doença, ou nega a sua gravidade, pode aproveitar esta situação para abandonar o tratamento.

Onze pacientes fizeram apenas o tratamento proposto pelos médicos. O restante, fêz também um tratamento alternativo, que consistia de chás caseiros, banhos com ervas, benzimentos, ajuda de espíritos, do padre, do pastor, etc. A utilização destes tratamentos, em geral, foi concomitante ao início da quimioterapia e radioterapia, ou então foi feita quando o tratamento médico não estava surtindo o efeito desejado. Entretanto, uma das pacientes foi em busca de uma benzedeira antes mesmo de iniciar o tratamento médico:

" A benzedeira me disse que eu não tenho nada, que o que está me ma-
tando é uma mulher que recebe os guias (espíritos) , porque ela quer o meu
marido. A benzedeira me deu vitaminas, chás, mas disse que eu tinha que fazer -
um tratamento sério com o médico ".

Outro paciente também procurou um centro de umbanda logo
após o seu diagnóstico. Lá lhe explicaram que uma mulher havia fei-
to macumba e por isto ele estava doente. Então foi feito um traba-
lho na Bahia e a mulher quase morreu. O paciente relatou que isto
o ajudou muito porque com dois meses ele já tinha melhorado, para
surpresa dos médicos. Agora vai em uma benzedeira e acha que isto
tem sido bom.

Como na caracterização do diagnóstico, os pacientes acei-
tam as condutas terapêuticas sem um questionamento mais profundo.
Mesmo quando a doença evolui mal, raramente procuram outros médi-
cos para ouvir outras opiniões sobre o tratamento. Buscam, isto -
sim, recursos baseados em credices populares, na sua própria fé
ou no sobrenatural, para que se curem.

É compreensível esta atitude de passividade num grupo de
indivíduos semi - alfabetizados, de condição sócio-econômica muito
baixa e que percebe que para sair desta seqüência de eventos te -
ria, provavelmente, que consultar médicos fora do sistema previden-
ciário. Os relatos abaixo ilustram o que se pretende explicar:

" Somente há três meses os médicos falaram que era câncer. Antes
eu consultava e falava para a médica que a perna estava doendo e ela nem liga--
va. Até que eu precisei parar de trabalhar por causa da perna e aí outros médi-
cos vieram examinar e viram que era tumor na região inguinal. Sabe, eu não pos-
so pagar consulta, quem paga é melhor atendido ".

" ... Mas agora, apesar de não sentir melhora com os médicos, vou
levando a vida ... Tem hora que penso em procurar outros médicos, mas você vê
os do INPS nem fazem caso ".

5.3.7. Influências da Doença Sobre a Vida Familiar

Quase todos os pacientes continuaram a viver com os seus
familiares de maneira semelhante a que estavam acostumados antes
de ficarem doentes. Por certo, algumas reorganizações dentro do am-
biente familiar podem ser feitas, como a transferência de

responsabilidades, a contratação de outras pessoas para ajudar no serviço doméstico ou mesmo mudanças temporárias para a casa de outros familiares. Uma das pacientes vivia só antes de ficar doente e então passou a morar com uma filha casada.

Geralmente, o trato entre os familiares continuou igual depois do aparecimento da doença. Muitos pacientes relataram que a partir de então, começaram a receber uma atenção maior, mais afetuosa por parte da família.

Três pacientes se queixaram dos parentes. Uma mulher revelou que mudou o comportamento entre os seus irmãos, porque eles estavam muito preocupados com o aspecto financeiro do seu tratamento. Temiam que o seu dinheiro acabasse e eles tivessem que pagar as despesas. Esta paciente estava muito revoltada e assim se expressou:

" As minhas irmãs ficaram um pouco melhor para mim, apesar de ainda se acharem no direito de falar tudo o que pensam para uma moribunda ".

Outra paciente que deixou a família em Minas Gerais e veio para Campinas para fazer o tratamento, disse:

" Agora que estou aqui meu marido já voltou com a mulherada, voltou a beber, está acabando com tudo que nós temos. Ele fala para o pessoal que vai lá que eu já estou morta. Eu fico muito nervosa, mas eu tenho fé que eu vou sarar ".

Uma entrevistada se queixou que os filhos ficaram mais desobedientes depois que ela ficou muito tempo fora de casa para se tratar.

Devo esclarecer que somente tive alguma informação sobre o comportamento da família em relação à doença através do paciente. Esta foi uma visão parcial do que estava ocorrendo, entretanto muito importante porque vista pela perspectiva do doente, que era a pessoa mais envolvida na situação.

V - DISCUSSÃO FINAL E SUGESTÕES PARA MELHORAR O ATENDIMENTO AO PA CIENTE

A maioria dos pacientes em estudo hesitou falar que tinha câncer. Penso que, ou eles não queriam expor o seu sofrimento a uma pessoa com a qual até aquele momento não tiveram contato al gum, ou estavam negando o seu diagnóstico. É difícil crer que eles não soubessem porque, possuidores de uma doença avançada, fazendo quimioterapia e/ou radioterapia, às vezes, há vários anos, penso que já deviam estar inteirados, ainda mais que os meios de divulgação cada vez são mais eficientes. Efetivamente, no decorrer da entrevista, quando o assunto era outro, eles deixavam perceber a sua consciência da doença e do prognóstico. Esta consciência se fazia mais clara quando eles estavam com sintomas e debilida de física evidentes, um fato esperado, que já é conhecido de outros trabalhos (17,67).

Na fase avançada da doença, se sabe que o paciente evita comentar o diagnóstico como ele foi descrito e discutido no es tágio inicial. É como se ele passasse a ignorar o que lhe foi explicado antes e não quisesse relembrar este assunto (1). Muitas vezes, ele faz perguntas como se tivesse uma outra doença, detendo-se em alguns sintomas que são secundários. Um exemplo deste comportamento é o paciente que foi operado de um tumor e agora re feria-se à sua doença como barriga d'água, por falta de proteína perdida na cirurgia. Esta mudança no padrão de comunicação pode ajudar a entender porque o doente em estudo quase não falou do seu diagnóstico e insistiu em dizer que o médico não explicava na da. Uma das explicações para este fato talvez seja a de que o paciente não estivesse realmente interessado em perguntar. Além dis to, a falta de diálogo do médico ajudaria para esta situação exis tir.

A negação de uma doença grave nada mais é do que a nega ção da morte que está implícita nesta doença. Assim, quando o indivíduo nega que tem câncer ele parece estar negando a gravidade

do seu estado de saúde. A negação da morte faz parte da nossa vida quotidiana, provavelmente, porque a sociedade moderna vive para o prazer e não prepara os seus membros para enfrentar a realidade da nossa finitude (5). Além disto, segundo BECKER (10), o terror da morte é um sentimento reprimido em cada um de nós. Este autor cita Zilboorg que considera que o medo da morte é algo natural no ser humano e que teria a finalidade da auto-conservação. Entretanto, como este temor não pode estar presente constantemente no funcionamento mental de uma pessoa, pois do contrário o organismo não funcionaria, ele tem que ser recalçado, negado, para que se possa viver com um certo conforto.

Aparentemente, estas afirmações contrariam os dados históricos já comentados, de que a negação da morte é um fato recente na sociedade ocidental e dependente de fatores culturais, religiosos e do avanço do progresso tecnológico.

É difícil para o indivíduo conviver constantemente com a idéia da morte e, no dia a dia, ele se esquece que é mortal. Em geral, não pensa na sua morte como algo concreto, mas somente na morte dos outros. Quando este indivíduo adocece gravemente age de maneira semelhante, negando este fato na maior parte do tempo ou oscilando entre a negação e a consciência do que está se passando o que, às vezes, dificulta uma compreensão mais ampla do estágio emocional em que ele se encontra (63).

" Dar-se conta da nossa finitude, da inevitabilidade da morte e do não ser é como encarar o sol: não conseguimos olhar de frente por muito tempo, só de maneira indireta. Por este motivo, na maior parte do tempo, simplesmente vivemos sem pensar que vamos morrer " (52).

A sociedade moderna, com seu sentido mercantilista, de tal modo deturpou a concepção da morte, que hoje em dia ela se tornou um negócio. Existem empresas especializadas em cuidar do moribundo e que também se encarregam de todos os serviços depois que ele morre. As pessoas da família e os amigos não desejam mais tratar deste assunto. É como se algo impróprio houvesse ocorrido, e todos querem se livrar dele o mais rápido possível. LIMA (47) cita o exemplo de uma propaganda estampada em vários jornais americanos com o seguinte título: "Sete dólares e meio por hora, pa-

-ra dar conforto e coragem para a morte ". Este anúncio de uma firma encarregada de fornecer pessoal para confortar pacientes de senganados, mostra assim, que a hora da morte está ficando tão cara quanto o custo da vida.

A atitude do doente quanto a esperar ou não para consultar o médico, foi de encontro ao que é relatado na literatura. Cerca de 30% dos doentes demorou mais do que três meses para procurar atendimento. No entanto, apenas dois revelaram abertamente que demoraram porque tinham medo. Eu, inclusive, estava esperando um número maior de pacientes retardatários para consultar o médico, haja visto o seu baixo nível educacional e cultural. O que pode ter ocorrido é que alguns doentes omitiram que demoraram para procurar o médico, com receio de algum tipo de reprovação.

Os doentes, ao contrário da crença generalizada que existe, não demonstraram nenhum receio da contagiosidade do câncer.

Diferente do descrito por LINN (48), as causas que a maioria dos pacientes citou para explicar a origem do seu câncer foram fatos concretos que haviam ocorrido e, que por terem afetado fisicamente o órgão que depois se tornou canceroso, eram vistos pelos doentes como prováveis causadores da doença. Assim, parece que predominou a intuição e a racionalidade e as fantasias de que o câncer é decorrente de preocupação, abuso com a saúde ou resultado de algum castigo do sobrenatural, não foram aventadas pelos pacientes, que, ou não crêem nisto ou então não quiseram expor tal tipo de opinião.

A maioria dos doentes estudados sabia que a sua doença era grave. No entanto, nenhum deles, me parece, havia perdido as esperanças. Quando isto acontece, costuma haver uma necessidade da família e da equipe de saúde de serem mais enfáticas, de modo a trazer o doente de novo para a esperança de viver. Esta situação de vai e volta pode levar bastante tempo e se, por um lado, ela é útil para o paciente ir gradativamente tomando consciência mais profunda da situação, por outro, ela pode levar à solidão, já que ele vai perceber que o diálogo não foi sincero e que ele não tem com quem contar realmente para expor as suas emoções (12).

Muitos recorreram a outros tipos de tratamento e quase todos manifestaram a sua fé de que Deus ainda poderia operar um milagre e que, portanto, nem tudo estava perdido. Realmente, no acompanhamento clínico de doentes com câncer, em outras ocasiões, verifiquei que somente no período imediatamente anterior à morte é que o doente se entregava e deixava simplesmente de esperar a melhora da sua saúde. Somente nesta fase já muito final é que o paciente como que se auto-isola, já não se importando mais com o que se passa ao seu redor, já não querendo receber visitas, mesmo de familiares, já não querendo mais conversar. Ele vai se despedindo aos poucos de tudo o que fazia parte da sua vida. O tempo deixa de importar-lhe, ele não conta mais os dias pós-internação, não pergunta mais as horas. No entanto, ressentem-se do abandono do médico, quando este deixa de fazer as visitas regulares (1,12).

Os doentes estudados relacionavam-se pobremente com os seus médicos. Eles não perguntavam sobre a sua doença, nem o tratamento, porque, segundo eles, sentiam o médico muito distante, não receptivo. No entanto, não podemos esquecer que os doentes na fase avançada do câncer trocam a disposição de buscar a verdade - pela aceitação de explicações ambíguas, deixam de questionar o médico e sentem medo que ele o abandone (1). Portanto, pode acontecer do doente analisado estar tomando esta atitude e apresentando como escusa que os médicos são muito ocupados, não têm tempo de conversar e que, por isto, eles não querem atrapalhar. Também é sabido que os doentes tentam fazer o jogo do médico, porque pressupõem que para serem bem atendidos têm que ser "bons pacientes", não criar problemas, não fazer perguntas em demasia, não emitir juízo crítico. Isto explica também porque vemos, muitas vezes, que os doentes expressam suas dúvidas e ansiedades a psicólogos, psiquiatras e enfermeiras e não ao seu próprio médico (9).

A passividade demonstrada pelo paciente também é outro fator que torna o seu relacionamento com os médicos pouco dinâmico. Parece que ele fica esperando o médico dar a informação, ao invés dele mesmo perguntar. Ele devia pensar que se para ele é difícil tocar neste assunto, pode suceder o mesmo com os médicos, que enfrentam muitas dificuldades na sua profissão, como tempo restrito para o atendimento dos enfermos e, principalmente,

desgaste emocional para enfrentar o corpo a corpo diário com os casos difíceis, o fracasso e o desfecho trágico. Neste ponto, falo como médica e não sei se é razoável este meu questionamento, porque o doente talvez não consiga se aperceber do que ocorre à sua volta.

Esta passividade pode ser fruto de um baixo nível sócio-econômico e cultural e de uma situação caótica de vida que se resume à mera sobrevivência. A história pregressa de alguns pacientes é testemunha das suas tragédias pessoais: alguns, ainda criança, deixaram as escolas para trabalhar para o sustento da família; quando adultos, lutaram contra muitas adversidades; a maioria das mulheres eram subjugadas, dependentes, tinham que conviver com esposos que eram infiéis, que se embriagavam e que estavam subempregados a maior parte do tempo. Eram pessoas que se acostumaram às perdas de muitos filhos, às doenças frequentes e que agora estavam aparentemente resignadas com o contexto em que estava inserido o seu atendimento médico, porque simplesmente não conheciam e nunca haviam sentido um ambiente de maior respeito aos seus direitos. Assim, se sujeitavam a um tratamento impessoal sem informação precisa, com condições hospitalares péssimas, etc.

Segundo os doentes estudados, apenas 1 foi informado pelo seu médico de que tinha câncer, o que contrasta com o achado de KLAFKE (40) que revelou, em pesquisa também realizada na cidade de Campinas, que 40% dos médicos que lidam com cancerosos têm por norma comunicar o diagnóstico de câncer. Esta também é a conduta usual nos Estados Unidos da América do Norte (58). No entanto, aqui, pelo que foi contado pelo doente e pelo que conheço na prática da atitude dos médicos frente a esta questão, penso que é um assunto ainda pouco claro e que deve ser analisado mais profundamente, com questões que vão além da pergunta "O que foi que o médico lhe disse sobre o diagnóstico?". Como vimos, muitos fatores interferem e o paciente ao responder esta pergunta, pode estar numa fase de negação da doença, ou já esqueceu o que o médico lhe disse, ou simplesmente não quer comentar o assunto com o entrevistador. O médico, por seu lado, também pode achar que está explicando, quando na realidade, por problemas pessoais de aceitação da sua própria mortalidade, não consegue colocar o diagnósti-

-co ao doente; ou então, o médico, influenciado pela idéia de que é "mais atual", "mais progressista", é " a conduta que adotam os médicos que estudam nos Estados Unidos", ele diz que explica o diagnóstico a todos os pacientes, quando na realidade não o faz.

Os doentes estudados se contentaram rapidamente com o diagnóstico que lhes foi dado, quando este foi dado e não procuravam confirmá-lo. Também em relação ao tratamento ocorreu o mesmo, só que aqui vários procuraram terapias alternativas concomitantemente com aquela prescrita pelos médicos.

Algo que ressaltou deste estudo foi que a relação médico-paciente era muito deficiente. Quase nenhum doente se queixou da capacidade técnica dos seus médicos, mas sim da falta de diálogo e da rispidez no trato. Também as queixas não foram detalhadas resumindo-se a:

" O médico não explica nada "

Os doentes ficavam mais à vontade quando falavam de médicos que os haviam atendido no passado, em outros hospitais e clínicas. É razoável pensar que os doentes sentiam-se, de certo modo, cerceados pelo ambiente, o que os impedia de tratar deste assunto espontaneamente.

O doente com câncer em fase avançada tem razões de sobra para se deprimir. Além do impacto da doença em si e do prognóstico fechado, o seu humor sofre a influência de fatores internos e externos. Assim, por exemplo, pude notar que a expectativa de alta hospitalar fazia renascer neles a vontade de trabalhar, de ficar em casa e realizar alguma tarefa. Já sentimentos de culpa - em relação a fatos passados, como os de uma jovem que mencionou que não conseguiu se desenvolver profissionalmente e não fez nada de útil na vida, segundo ela, causam tristeza, sentimento de desamparo e falta de esperança na recuperação.

Cinco dos doentes estudados estavam deprimidos no dia da entrevista, entretanto, a avaliação através de uma única observação, nos impede de concluir mais profundamente sobre o significado deste achado.

Este trabalho teve como finalidade principal conhecer a temática do doente com câncer avançado, entretanto, não poderia ser concluído sem também fazer algumas proposições que possam ajudar o doente e suavizar o árduo trabalho do médico.

Discutir a resolução das contradições sociais que foram evidenciadas foge ao objetivo deste estudo e independe do médico. Foram comentadas para situar o doente dentro da nossa sociedade e sugerir as interrelações que existem do social com o emocional e o psicológico.

Penso que o que ressalta deste trabalho é que a comunicação médico-paciente deixa muito a desejar. É portanto necessário que se faça uma mudança no enfoque deste relacionamento. Primeiramente, o médico deverá ser preparado com uma formação humanística para poder promover estas mudanças.

É ele que deverá estar disponível para ouvir, reconhecer os principais traços da personalidade do doente e os dados mais significativos da sua história de vida, para poder concluir se aquele paciente, naquele dado momento, é capaz de suportar ou não, as informações sobre o seu diagnóstico, a sua evolução e o seu prognóstico.

É ele que ao ser confrontado com a conhecida questão:

" Dr. eu tenho câncer não tenho ? " deverá perceber a excessiva ansiedade do doente e visualizar que a pergunta provavelmente não abriga propriamente um desejo real de conhecer a verdade.

É ele que deverá saber dosar as palavras, usar os termos que o paciente entenda e ir contando a verdade, de preferência gradativamente, com a ajuda ou não dos familiares.

O médico como indivíduo, tem um compromisso com a verdade. No entanto, ele não pode provocar um dano emocional no seu paciente em nome desta verdade. O seu caminhar lado a lado com o doente é cheio de imprevistos, mas ele deve ter sempre em mente que a finalidade desta trajetória é a de proporcionar a adaptação adequada do doente ao seu estado de saúde. Isto requer paciência, treino, sensibilidade, disposição, não sendo portanto uma tarefa

fácil. É importante que ele conheça o significado que a doença - tem para o doente, que sonhos, objetivos e esperanças esta doença frustra ou modifica e que conseqüências principais estas mudanças acarretam para o doente em particular e para a sua família .

É o médico que deve desmistificar a doença. A crença - popular que o câncer é uma enfermidade suja; que corrói o corpo, que é contagiosa, que é uma doença maldita, castigo do pecado, a grava no doente os temores relacionados com os fatos reais que - estão se sucedendo, como a dor, a mutilação, o desaparecimento do atrativo sexual (9).

O médico, para exercer bem o seu papel, deve aprender a conviver antes com a sua mortalidade, lutar contra a sua onipotên - cia e manter com o doente um distanciamento crítico.

" Para nós que lidamos com pessoas próximas da morte , como profissionais, como familiares ou como amigos, talvez seja esta aprendizagem maior: incluir a perspectiva da morte na vida e dar-se conta da própria finitude para poder viver de modo mais fecundo (52).

Não se pode exigir que o médico se exponha a estes doentes totalmente, sem defesas. Ele, como o paciente, vai necessitar em algumas ocasiões, de usar a negação, o distanciamento, o embo - tamento. O problema aparece quando este comportamento se torna rí - gido e permanente, quando "torna-se impossível prestar assistên - cia humana porque não se conseguem mesclar as defesas com a capa - cidade de, em outros momentos, estar disponível, em sintonia e em contato emocional significativo com a pessoa que está morrendo " (52). Uma das conseqüências deste comportamento é a falta de diá - logo sincero com o doente.

Como vimos, os doentes em estudo eram muito passivos. Ca - be assim ao médico estimulá-los a participar do tratamento, a es - tar presente nas decisões, a fazer perguntas, enfim, a não dei - xar que a conduta a ser tomada já venha pronta.

É lógico que o médico clínico não poderá resolver todos os conflitos psicológicos que aparecem no seu trabalho com o doente te. Neste caso, ele deverá pedir o auxílio de outros profissio - nais. Alguns pacientes inclusive não vêm no médico o indivíduo -

certo para demonstrar as suas emoções, porque acham que estes profissionais estão muito ocupados e que a sua função ficaria prejudicada se eles se envolvessem com os problemas psicológicos do seu paciente (58).

Pode ainda ocorrer que o médico, por estar em contato íntimo com o doente, num grande envolvimento emocional, perceba menos as necessidades do paciente do que aqueles que não têm um contato constante.

Pelo exposto e também pelo achado de que 20% dos profissionais de saúde que atendiam a doentes terminais admitiram que se sentiam extremamente desconfortáveis nesta função e necessitam receber ajuda psicológica (38), penso que este trabalho deve ser multidisciplinar, com a cooperação de um psiquiatra, um psicólogo, um assistente social e um agente espiritual.

Além disto, o médico tem um papel a desempenhar com a família do doente, ouvindo suas queixas, e observando os sentimentos que ela vem nutrindo para com o doente, que podem ser de raiva, de culpa, de depressão, de abandono, de desespero. Ele deverá tentar harmonizar este relacionamento e preparar a família para o desenlace.

Quando o luto da família é mal elaborado ele pode perpetuar a perda e fazer surgir depressão crônica, sintomas psicossômáticos e a incorporação de hábitos e características da personalidade do morto. O luto bem elaborado, ao contrário, oferece a oportunidade ao indivíduo de ver a vida com outra perspectiva, mais integrada e com melhor aproveitamento do tempo de vida que lhe resta.

O médico pode atuar como agente de iatrogenia ou de ajuda à família enlutada. Se ele encoraja os familiares a desabafar os sentimentos de tristeza, dor e até mesmo revolta, raiva e ressentimento em relação à pessoa morta, poderá estar contribuindo para que não haja "incubação" do luto (52).

Para finalizar, merece ser comentado que, à primeira vista, as sugestões apontadas são primárias, óbvias. No entanto, a prática diária mostra que colocá-las em funcionamento depende não somente de um planejamento minucioso e elaborado. A sua realização tem que extrapolar o campo intelectual e teórico e nascer

muito mais da emoção do médico, da sua experiência no trato inter_ pessoal e da sua abertura de espírito, que lhe permita aprender com as experiências vividas e não somente adotar regras gerais e rígidas de conduta. Assim, pode-se concordar que:

" O médico perito faz o doente reviver; o médico sábio, além disto, ajuda-o a bem morrer " (47).

VII - CONCLUSÕES

A. CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO

1. A maioria dos doentes não disse que o seu diagnóstico era câncer, e preferiu explicar a sua doença comentando sobre os sinais e sintomas. Alguns mostraram, aparentemente, pouco entendimento do que estava ocorrendo com eles.

2. A maioria dos pacientes mostrou fortes indícios de que estavam negando o diagnóstico, uma vez que já tinham tido muitas oportunidades, durante a evolução da doença, de se inteirarem sobre o que os acometia.

B. FANTASIAS SOBRE A CAUSA E A CONTAGIOSIDADE DO CÂNCER

1. A maioria dos doentes citou como prováveis causas da sua doença, danos físicos nos locais afetados pelo câncer. Assim, foram correlacionados com a etiologia da enfermidade traumas, infecções, ação de substâncias tóxicas como o cigarro, dieta alimentar e outros.

2. Os doentes não demonstraram nenhum receio da contagiosidade da sua doença, inclusive não acreditando que ela pudesse ser transmitida por contato.

C. ATITUDES EM RELAÇÃO À DOENÇA, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

1. A maioria dos doentes procurou o médico logo em seguida ao início dos sintomas. Os outros, revelaram que demoraram ou por medo de se tratar de doença grave, ou medo do médico, ou por falta de tempo, ou ainda pela crença de que a doença desapareceria espontaneamente.

2. Todos os doentes, com exceção de um, confiaram no diagnóstico feito pelo médico. Eles não questionaram, não colocaram dúvidas e não foram em busca de comprovação diagnóstica com outros médicos.

3. Os pacientes aceitaram as condutas terapêuticas sem um questionamento mais profundo. Mesmo quando a doença evoluía - mal, raramente procuraram outros médicos para ouvir outras opiniões sobre o tratamento.

4. Muitos dos pacientes recorreram a tratamentos alternativos, tais como: ajuda espiritual, uso de chás, banhos de ervas. A utilização destes tratamentos, em geral, foi concomitante ao início da quimioterapia e radioterapia, ou então foi feita quando o tratamento médico não estava surtindo o efeito desejado.

D. COMUNICAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

1. A maioria dos doentes referiu que os médicos conversavam muito pouco com eles e não explicavam nada sobre o que estava ocorrendo.

Os pacientes, por sua vez, não faziam perguntas aos médicos ou por medo de conhecer a verdade ou porque não se sentiam com liberdade para tal.

2. Apenas um dos doentes entrevistados, revelou que havia recebido do próprio médico a confirmação de que tinha câncer.

Metade dos doentes, revelou que o médico não explicou nada sobre o diagnóstico e o restante disse que o médico explicou sobre o quadro clínico ou de que se tratava de um tumor.

3. A comunicação médico-paciente parece-me não era adequada. Segundo o doente, o médico não mostrava disponibilidade para o diálogo ou simplesmente para ouvi-lo.

O doente não se sentia confiante nem com o apoio necessário para expressar os seus temores e as suas dúvidas.

E. CONHECIMENTO DO PROGNÓSTICO

1. A maioria dos doentes, aparentemente, percebia que a sua doença era muito grave. Manifestavam este conhecimento através de frases significativas, mas também através do tom da voz, da emoção, das palavras que ficavam perdidas no ar.

D. INFLUÊNCIAS DA DOENÇA SOBRE A VIDA FAMILIAR

1. A organização da família do doente, de modo geral, continuou semelhante após o início da doença. O trato dos familiares para com o paciente também permaneceu igual ou então se tornou mais afetuoso.

VIII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - ABRAMS, R. The patient with cancer - his changing pattern of communication. N. Engl. J. Med., 274 (6) : 317-322, 1966.
- 2 - ABSE, D.W. et al. Personality and behavioral characteristics of lung cancer patients. J. Psychosom. Res., 18 : 101-113, 1974.
- 3 - AHMDZAI, S. Dying in hospital: the resident's view point. Br Med. J., 285 : 712, 1982.
- 4 - ANTONOVSKY, A e HARTMANN, H. Delay in the detection of cancer: a review of the litterature. Health Educ. Monogr., 2 (2) : 98-128, 1974.
- 5 - ARIÈS, P. História da morte no ocidente - da idade média aos nossos dias R. Janeiro, Ed. Francisco Alves, 1977.
- 6 - _____ A morte domada In: _____ O homem diante da morte. R. Janeiro, Ed. Francisco Alves, 1981, vol. 1, p. 6 - 34.
- 7 - _____ A hora da morte. Recordação de uma vida In: _____ O ho - mem diante da morte - R. Janeiro, Ed. Francisco Alves, 1981, vol. 1, p. 104 - 151.
- 8 - BAHNSON, C.B. e BAHNSON, M.B. Role of the ego defenses: denial and repression in the etiology of malignant nenoplasm. Ann N. York Acad. Sci., 125 : 827 - 45, 1966.
- 9 - BAHNSON C.B. Cuestiones psicologicas y emocionales en cancer: asistencia psicoterapeutica del paciente canceroso. In: Goepp, C.E. e Hammond, W. Terapia de apoyo del paciente canceroso. Seminarios de oncologia. Buenos Aires, Ed. Medica Panamericana, 1977, p. 9 - 37.
- 10 - BECKER, E. A negação da morte. R. Janeiro, Ed. Nova Fronteira, 1976.
- 11 - BLUMENFIELD, M. et al. The wish to be informed of a fatal illness. Omega, 9 (4): 323 - 326 , 1978 - 79.

- 12 - BOEMER, M.R. A morte, o morrer e o morrendo: estudo de pacientes terminais. Tese de doutoramento. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. USP, 1985.
- 13 - CASSORLA, R.M.S. Algumas experiências sobre morte e suicídio desenvolvidas na UNICAMP. In: Torres, W.C., Guedes, W.G. e Torres, R.C. A psicologia e a morte. R. Janeiro, Ed. Fundação Getúlio Vargas, 1983, p. 75 - 82.
- 14 - _____ Aspectos psicológicos da relação médico-paciente com câncer. Estudos de Psicologia, 1 (1) : 48 - 62, 1983.
- 15 - CHAPMAN, R.M. Doctors and dying. JAMA, 247 (18): 2569 - 70, 1982.
- 16 - CRAMOND, W.A. Psychotherapy of the dying patient. Br. Med. J., 3 : 389 - 393, 1970.
- 17 - DAVIES, R.K. et al. Organic factors and psychological adjustment in advanced cancer patients. Psychosom. Med., 35 (6): 464-471, 1973.
- 18 - DAVIS, G. e JESSEN, A. An experiment in death education in the medical curriculum: medical students and clergy "oncall" together. Omega, 11 (2): 157 - 165, 1980 - 81.
- 19 - DICKINSON, G.E. e PEARSON, A.A. Death education and physician's attitudes toward dying patients. Omega, 11 (2) : 167 - 174, 1980 - 81.
- 20 - EARNSHAW-SMITH, E. Dealing with dying patients and their relatives. Br. Med. J., 282 : 1779 , 1981.
- 21 - FEIGENBERG, L. e SHNEIDMAN, E.S. Clinical thanatology and psychotherapy: some reflections on caring for the dying person. Omega, 10 (1) : 1 - 8, 1979.
- 22 - FERREIRA - SANTOS, C.A. A morte asséptica. Jornal Folha de São Paulo, 16.01.1983, p. 10 - 11.
- 23 - GOTTSCHALK, L.A. Therapeutic dilemmas in oncology and psychiatry. Comprehensive Psychiat, 23 (1) : 9 - 18, 1982.

- 24 - GREENE Jr., W.A. Psychological factors and reticuloendothelial disease - I. Psychosom. Med., 16 (3) : 220 - 30, 1954.
- 25 - _____ Psychological factors and reticuloendothelial disease - II. Observations on a group of women with lymphomas and leukemias. Psychosom. Med., 18 (4) : 284 - 303, 1956.
- 26 - _____ The psychosocial setting of the development of leukemia and lymphoma. Ann. N.Y. Acad. Sci., 125 : 794 - 801, 1966.
- 27 - HACKETT, T.P. Psychological assistance for the dying patient and his family. Ann. Rev. Med: selected topics in the clinical sciences, 27 : 371 - 78, 1976.
- 28 - HAGNELL, O. The premorbid personality of persons who develop cancer in total population investigated in 1947 and 1957. Ann. N.Y. Acad. Sci., 125 : 846 - 55, 1966.
- 29 - HARTWICH, P. The question of disclosing the diagnosis to terminally ill patients. Arch. Psychiat.Nerven kr., 227 : 23 - 32, 1979.
- 30 - HENDERSON, J.G. Denial and repression as factor in the delay of patients with cancer presenting themselves to the psysician. Ann. N.Y. Acad. Sci., 125 : 856 - 64, 1966.
- 31 - HINTON, J.M. The physical and mental distress of the dying. Quarterly J. Med., 32 (125) : 1 - 20, 1963.
- 32 - HINTON, J. Whom do dying patients tell ? Br. Med. J., 281: 1328-1330, 1980.
- 33 - HURST, M. W. et al. The relation of psychological stress to onset of medical illness. Ann Rev. Med.: selected topics in the clinical sciences, 27 : 301, 1976.
- 34 - KALISH, R.A. Death educator as deacon. Omega, 11 (1): 73 - 83, 1980 - 81.
- 35 - KASTENBAUN, R. e AISENBERG, R. O contexto cultural da morte 1: ontem. In: _____ Psicologia da morte. S. Paulo, Ed. Concisa, 1983, cap. 5, p. 149-165.

- 36 - _____ O contexto cultural da morte 2: hoje. In: _____ Psicologia da Morte. S. Paulo, Ed. Concisa, 1983, cap. 6, p. 165 - 215.
- 37 - KAYE, J.M. The physician and the dying patient. JAMA, 248 (1): 29, 1982.
- 38 - KINCADE, J. Attitudes of physicians, housestaff and nurses on care for the terminally ill. Omega, 13 (4) : 333 - 344, 1982-83.
- 39 - KISSEN, D.M. The significance of personality in lung cancer in men. Ann N.Y. Acad. Sci., 125 : 820 - 6, 1966.
- 40 - KLAFKE, T.E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. Tese de Mestrado. Instituto de Psicologia. PUC - Campinas, 1986.
- 41 - KNOBEL, M. e SARMENTO, R. O diagnóstico psicológico em Mastologia. In: Pinotti, J.A. Diagnóstico em Mastologia. S. Paulo, Ed. Manole, 1980, p. 227 - 240.
- 42 - KOSMINSKY, E. Pesquisas qualitativas - a utilização da técnica de histórias de vida e de depoimentos pessoais em sociologia. Ciência e Cultura 38,(1): 30 - 36, 1986
- 43 - KUBLER-ROSS, E. Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer. S. Paulo, Ed. Martins Fontes, 1979, 176 p.
- 44 - _____ Sobre a morte e o morrer. S. Paulo, Ed. Martins Fontes, 1981, 290p.
- 45 - LANE, J.C. Por que contar a verdade a um paciente com câncer. Rev. Paul. Med., 101 (6) : 248, 1983.
- 46 - LEVIN, S. et al. The dying patient - attitudes and responses. S.A. Med. J., 59 (1) : 21 - 4, 1981.
- 47 - LIMA, H.A.M. O ginecologista perante a paciente desenganada. Femina, 7 (1):46-52, 1979.
- 48 - LINN, M.W. et al. Beliefs about causes of cancer in cancer patients. Soc. Sci. Med., 16 : 835 - 39, 1982.

- 49 - LISANSKY, E.T. e SHOCHET, B.R. Comprehensive medical diagnosis for the internist. A modification of the associative anamnesis of Deutsch. Med. Clin. N. Amer., 51 : 1381 - 97, 1967.
- 50 - LLOYD, G.G. Psychological stress and coping mechanisms in patients with cancer. In: Stoll B.A. Mind and cancer prognosis, Inglaterra, Ed. John Wiley and sons, 1979 cap. 6, p. 47 - 60.
- 51 - MACHADO, E. Olhem o câncer de frente. Revista Veja, 2 de janeiro de 1985, p. 82.
- 52 - MALDONADO, M.T. O médico e a cliente próxima da morte. Femina : 6 (12) 930 - 934, dez. 1979.
- 53 - MARCILIO, M.L. A morte de nossos ancestrais. In: Martins, J.S. A morte e os mortos na sociedade brasileira. S. Paulo, Ed. Hucitec, 1983, cap. 2, p. 61 - 76.
- 54 - MEDEIROS, Z. et al. Depressão como fator de risco In: Marsillac, J.B. e Rocha, A.F.G. Cancerologia - conceitos atuais. R. Janeiro Ed. Guanabara - Koogan, 1980, p. 376 - 386.
- 55 - MELLO F^a, J. Novas Perspectivas: a psicomunologia. In: Concepção psicossomática: visão atual, R. Janeiro, Ed. Tempo Brasileiro, 1983, p. 69 - 84.
- 56 - MENNINGER, K. Psychological factors in cancer. Bull. Menninger Clin., 37 : 378 - 80, 1973.
- 57 - MILLER, T. e SPRATT Jr. J.S. Critical review of reported psychological correlates of cancer prognosis. In: Stoll, B.A. Mind and cancer prognosis, Inglaterra, Ed. John Wiley and sons, 1979, p. 31 - 37.
- 58 - MITCHELL, G.W. e GLICKSMAN, A. S. Cancer patients: Knowledge and attitudes. Cancer, 40 (1): 61 - 66, 1977.
- 59 - NITSCKE, R. et al. Therapeutic choices made by patients with end stage cancer. J. Pediatrics, 101 (3): 471-76, 1982.
- 60 - NOVOTNY, E.S. et al. Factors affecting adjustment to cancer. Bull Meninger Clin., 48 (4): 318-328, 1984.

- 61 - NUNES, C.H.P. Relação médico-paciente em cancerologia.
J.Bras. Psiqu., 29 (3) : 199 - 202, 1980.
- 62 - PERESTRELLO, D. A medicina da pessoa.R. Janeiro, Ed. Atheneu,
1974, 244 p.
- 63 - QVARNSTROM, U. Patients' reactions to impending death.
Int. Nurses. Rev., 26 (4) : 117 - 19, 1979.
- 64 - RAMOS Jr. J. Oncologia Clínica. S. Paulo, Ed. Sarvier, 1974.
- 65 - REGODON, V.G. Aspectos psicológicos en la asistencia médica del
enfermo terminal. Revista Clinica Española, 161 (1): 1-4, 1981.
- 66 - REUCHLIN, M. Os métodos em psicologia. S. Paulo, Ed. Difusão
Européia do livro, 1971.
- 67 - ROSIN, A. J. et al. Understanding the dying patient.
The Practitioner, 225 : 196 - 201, 1981.
- 68 - SALZBERGER - WITTENBERG, I. La relación asistencial. Aportes
del psicoanálisis Kleiniano. B. Aires, Ed. Amorrortu, 1970.
- 69 - SANVITO, W.L. Os poderes de Tanatos. J. Ass. P. Med., dez. 1983,
p. 4.
- 70 - SCHAVELZON, J. et al. Cáncer: enfoque psicológico. Buenos Aires,
Ed. Galerna, 1978, 261p.
- 71 - SCHULZ, R. e ADERMAN, D. How the medical staff copes with dying
patients: a critical review. Omega, 7 (1) : 11-21, 1976.
- 72 - SHANFIELD, S.B. Social and emotional determinants of the death
process. Ariz. Med., 36 (8) : 602 - 4, 1979.
- 73 - SILVER, R. T. The dying patient: a clinician's view. Am. J. Med.
68 : 473 - 475, 1980.
- 74 - SMITH, C.K. et al. Life change and onset of cancer in identical
twins. J. Psychosom. Res., 28 (6) : 525 - 32, 1984.
- 75 - SOARES, J. Pessoas marcadas para morrer enfrentam a solidão no
hospital. Jornal Folha de São Paulo, 1 de julho de 1983, p.4

- 76 - SONTAG, S. A doença como metáfora. R. Janeiro, Ed. Graal, 1984
108 p.
- 77 - STOLL, B.A. Defining the subject of inquiry. In: _____ Mind and cancer prognosis, Inglaterra, Ed. John Wiley and sons, 1979,
p.3 - 9.
- 78 - _____ Restraint of growth and spontaneous regression of cancer.
In: _____ Mind and cancer prognosis, Inglaterra, Ed. John Wiley
and sons, 1979, p. 19-31.
- 79 - SULLIVAN, H.S. La entrevista psiquiatrica. Buenos Aires, Ed.
Psique, 1969, 277 p.
- 80 - TELBAN, S.G. Death anxiety and knowledge about death.
Psychological Rep., 49 (2) : 648, 1981.
- 81 - Tousley, M.M. The use of family therapy in terminal illness and
death. J. Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv., 20 (1): 17-22,
1982.
- 82 - WATSON, C.G. e SCHULD, D. Psychosomatic factors in the etiology
of neoplasms. J. Consult. Clin. Psychol., 45 (3) : 455 - 61,
1977.

A N E X O ICARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS E SOCIAIS

NOME:

ENDEREÇO:

DIAGNÓSTICO:

LOCAL DA ENTREVISTA:

DATA:

SEXO:

COR:

QUAL A SUA IDADE ?

DATA DO NASCIMENTO:

QUAL O SEU ESTADO CIVIL ? (SOLTEIRO - CASADO)

VOCÊ ESTUDA ? (ESTUDOU ATÉ QUE GRAU ?)

QUAL A SUA OCUPAÇÃO ? EM QUE TRABALHA ?

QUAL A SUA RELIGIÃO ? É PRATICANTE ?

QUAL A RENDA FAMILIAR MENSAL ? (QUANTO GANHAM ?)

QUANTAS PESSOAS VIVEM COM O(A) SR(A) ?

A N E X O IENTREVISTA SEMI ESTRUTURADAI - CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO

- Qual a sua doença? Como foi descoberta? O que o(a) Sr.(a) sentia e quais os procedimentos a que teve que se submeter?
- Quem o(a) colocou a par e o que lhe foi explicado?
- Ainda sente algum sintoma da doença? Qual?

II - ATITUDES EM RELAÇÃO AO DIAGNÓSTICO

- Quanto tempo (meses) depois que o(a) Sr.(a) percebeu o problema procurou o médico?
- Se houve demora na procura do médico, qual foi a razão?
- Procurou outro médico depois de feito o diagnóstico? Por que?

III - FANTASIAS SOBRE A CAUSA E A CONTAGIOSIDADE DO CÂNCER

- O que o(a) Sr.(a) acha que causou a sua doença?
- Acha que a sua doença pode passar de uma pessoa para outra?

IV - TRATAMENTO E ATITUDES EM RELAÇÃO AO TRATAMENTO

- Qual o tratamento realizado?
- Fez o tratamento proposto pelo médico ou o abandonou? Em caso afirmativo de abandono, qual a razão?
- Procurou algum outro tipo de tratamento além daquele receitado pelos médicos?

V - CONHECIMENTO DO PROGNÓSTICO

- Acha que houve melhora com o tratamento ?
- Atualmente o que os médicos lhe têm explicado?
- Vai ter que continuar o tratamento? Em caso afirmativo, por quanto tempo?
- Como o Sr.(a) acha que vai ficar a sua doença?
- O que tem intenção de fazer daqui para frente?
- O que gostaria de fazer ao sair do hospital?

VI - COMUNICAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

- O que o médico lhe disse quando foi feito o diagnóstico?
- Como o médico o(a) tratou? Como foi esta conversa?
- Desde que foi feito o diagnóstico mudou de médico muitas vezes?
Em caso afirmativo, qual a razão?
- Houve alguma mudança no modo como os médicos se comportam com o(a) Sr.(a) desde o início da doença até agora? Em caso afirmativo, quais foram estas mudanças e a que o(a) Sr(a) atribui?
- Houve alguma mudança no modo como o(a) Sr.(a) se comporta com os médicos? Em caso afirmativo, quais foram estas mudanças e a que o(a) Sr.(a) atribui?

VII - INFLUÊNCIAS DA DOENÇA SOBRE A VIDA FAMILIAR

- Continuou vivendo com seus familiares depois do início da doença? Em caso afirmativo, do mesmo modo do que antes?
- Houve alguma mudança no comportamento dos seus familiares em relação ao Sr.(a)? Em caso afirmativo, quais foram estas mudanças e a que atribui ?
- Houve alguma mudança no comportamento dos familiares entre si?
Em caso afirmativo, quais foram estas mudanças e a que atribui?
- Quem sustentava a família antes do início da doença e quem a sustenta atualmente ?
- Quem era a pessoa mais responsável pela organização da família antes da sua doença e quem é a mais responsável atualmente ?
- Quem fazia mais coisas na família antes da sua doença e quem faz mais atualmente ?