

QUALIDADE DE VIDA NA HEMATO-ONCOLOGIA: O Infinito Entre Quatro Paredes¹

Cristiane Camponogara Baratto¹

Alberto Manuel Quintana²

Daniela Trevisan Monteiro³

Shana Hastenpflug Wottrich⁴

Meiridiane Domingues de Deus⁵

Valéri Pereira Camargo⁶

RESUMO

Considerando as repercussões do câncer na vida de pessoas de qualquer idade e da família envolvida no processo saúde-doença-tratamento, desenvolveu-se uma atividade a fim de contribuir para melhoria na qualidade de vida das mesmas. Criou-se, então, o projeto de extensão intitulado "Qualidade de Vida na Hemato-oncologia: Efetivação do Espaço de Convivência e Saúde no setor de Hemato-oncologia adulto do Hospital Universitário de Santa Maria". O câncer, as hospitalizações e o tratamento trazem inúmeras modificações no indivíduo e na família, evidenciando a necessidade de intervenção nesse espaço, criando um ambiente saudável e acolhedor. Este trabalho objetiva fazer um relato de experiência, utilizando, como método, observações das extensionistas registradas no diário de campo do projeto e o relato dos pacientes. Serão apresentados alguns aspectos teóricos referentes à psicologia hospitalar e à intervenção psicológica com pacientes oncológicos, bem como a discussão desses aspectos com os resultados mostrados até o momento pelos pacientes.

Palavras-chave: Psicologia; Neoplasias; Hospitalização; Meio ambiente.

¹ Relato de Experiência relativo a um projeto de extensão realizado no Hospital Universitário de Santa Maria por acadêmicas de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria;

² Graduanda do Curso de Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil; E-mail: cristiane.cb@hotmail.com

³ Psicólogo, Doutor e Docente do Curso de Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil; E-mail: albertom.quintana@gmail.com

⁴ Psicóloga e Mestranda do Curso de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil; E-mail: daniela.trevisan.monteiro@gmail.com

⁵ Psicóloga, Mestra e docente do Curso de Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil; E-mail: shana.wottrich@gmail.com

⁶ Graduanda do Curso de Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil; E-mail: meiridomingues@hotmail.com

⁷ Psicóloga e Mestranda do Curso de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: valeriacamargo@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Pinto e Pais-Ribeiro (2007) afirmam que o objetivo do tratamento do câncer é obter a cura e, também, minimizar a incidência de complicações relacionadas com os mesmos, possibilitando uma qualidade de vida tão longa quanto possível. Estes mesmos autores esclarecem que não há consensos na comunidade científica sobre o conceito de qualidade de vida, porém, o construto mais aceito abarca quatro dimensões da vida: física, psicológica, social, espiritual/existencial. Através destas, estrutura-se uma visão total da própria vida, que ultrapassa a saúde e sua visão reducionista anatômico-fisiológica.

É no âmbito desta temática (câncer e qualidade de vida, bem como a influência na vida de pessoas próximas, como familiares) que tem crescido o número de investigações por vários profissionais como enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, sociólogos e médicos (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007). No que concerne ao campo da psicologia, acredita-se que oferecer um ambiente de escuta e acolhimento, que tornará a pessoa mais do que uma simples doença, contribui significativamente para essa melhoria na qualidade de vida, incluindo redução de sintomas psicossomáticos gerados pela ocasião da hospitalização, da infantilização a que são submetidos, dos procedimentos invasivos, entre outros (ANGERAMI-CAMON, 2010; ROMANO, 2008).

Segundo Kübler-Ross (2005), o tumor maligno, em geral, está associado à ideia de morte e destruição, exacerbando todas as emoções. Apesar do sentido de letalidade, o significado da doença é singular para cada sujeito, dependendo de como se orientam o paciente e a família a respeito disso. A relação câncer-morte dá-se, principalmente, pelos números mostrados de curas reais e remissões significativas que são, ainda, bem menores do número de falecimentos pela doença.

Alguns autores, como Quayle e de Lucia (2007), colocam a doença e os seus sintomas como reveladores da perda de liberdade; da consciência e da responsabilidade pela própria vida como sendo perdidas. Angerami-Camon (2010) afirma que, em cada

hospitalização, necessitará haver uma adaptação dos hábitos por parte do indivíduo, em consonância com o hospital e sua doença.

Em meio a essa resignificação da vida por qual o paciente está passando, Kübler-Ross (2005) alerta para a distância gerada entre os procedimentos da equipe para se manter um sujeito vivo (abordagem mecânica e despersonalizada) e o próprio sujeito. A psicologia inserida no hospital pode resgatar a identidade perdida desse paciente, ouvi-lo, ajudá-lo a pensar na sua reconstrução vital, enfim, humanizá-lo (ANGERAMI-CAMON, 2010).

Vários autores concordam (ANGERAMI-CAMON, 2010; KÜBLER-ROSS, 2005; QUAYLE; DE LUCIA, 2007) que uma das funções mais importantes do psicólogo hospitalar é ajudar na elaboração da angústia da morte, na aceitação da morte por parte do paciente, da família e da equipe. Ele pode contribuir para que se acabe com a recusa de pensar na própria morte e fazer com que se abandone a fantasia de que a medicina tem poder da imortalidade.

Kübler-Ross (2005) usa o termo “encontrar tempo” para identificar o desejo dos pacientes internados com relação à equipe. Ela afirma que os pacientes, assim como todas as pessoas, têm momentos em que desejam desabafar o que os oprime (demanda emocional que nem sempre é possível para os profissionais da equipe devido à falta de tempo) voltar o pensamento para coisas mais animadoras (reais ou não), entre outros. Sendo assim, fica evidente que o “tempinho disponível” a ser oferecido ao paciente, em um ambiente diferente e confortante, junto às atividades diferenciadas e com a valoração dos aspectos positivos da vida, o alívio do sofrimento psíquico e até decisões relacionadas a detalhes de sua morte, são de extrema importância para o paciente, “são tão fundamentais quanto drogas e procedimentos sofisticados” (ROMANO, 2008, p.49).

Bossoni et al. (2009) alertam para a importância do profissional conhecer as reações psicológicas e físicas do paciente e seus familiares. Sabendo isso, mesmo que minimamente, ele poderá auxiliá-los melhor, “entendendo que em determinadas circunstâncias é mais importante ouvi-los do que realizar qualquer outra intervenção” (p.14).

A partir dessas considerações, este trabalho tem como objetivo descrever as observações desenvolvidas pelas extensionistas no Projeto de Extensão “Qualidade de Vida na Hemato-oncologia: Efetivação do Espaço de Convivência e Saúde no setor de Hemato-oncologia adulto do Hospital Universitário de Santa Maria”. Serão apresentadas observações, bem como falas de pacientes durante as atividades, realizadas desde Fevereiro de 2011.

MÉTODOS

Trata-se de um relato de experiência da inserção das atividades do referido projeto de extensão, balizado nos registros efetuados no diário de campo das extensionistas. Tais registros farão menção às observações realizadas ao longo das atividades, bem como às impressões das extensionistas sobre o vínculo construído com os pacientes. Serão, assim, expostas algumas falas verbalizadas ao longo das atividades, que são realizadas há seis meses. Tais falas serão identificadas por pseudônimos, seguidas do diagnóstico e da idade dos pacientes, sendo a identidade verdadeira preservada, conforme os princípios éticos exigidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para melhor situar o leitor, cabe, inicialmente, uma breve descrição do espaço físico e das atividades propostas pelo projeto, bem como do processo de inserção da psicologia no espaço da hemato-oncologia. Inicialmente, a equipe identificou a necessidade da presença da psicologia dentro do hospital. Colaborando com essa necessidade, havia sido, há pouco tempo, desocupado e reformado um leito de isolamento que se tornou um espaço físico reservado para atividades, reuniões e estudos de casos para a equipe. Foi criado o projeto de extensão “Qualidade de Vida na Hemato-oncologia: Efetivação do Espaço de Convivência e Saúde no setor de Hemato-oncologia adulto do Hospital Universitário de Santa Maria” para atender à demanda identificada. Foi

proposto que as extensionistas fizessem atendimentos individuais com os pacientes ali internados, porém, o projeto foi escrito conforme os princípios de psicologia hospitalar descritos acima, e teve uma boa aceitação ao longo do tempo. Então, as atividades constituem-se de acompanhamento psicológico nos leitos de isolamento e, principalmente, atividades voltadas para grupos nesse ambiente reservado, que é diferente dos quartos normais de um hospital, mas ainda carrega características permanentes de sua história pregressa, como janelas e cor das paredes iguais.

Por não ter nenhuma identificação e ter surgido da desocupação de um leito, foi mais fácil e confortável convidar os pacientes para uma “salinha diferente”, e não para um antigo leito ou uma sala de reuniões. O termo “salinha” acabou sendo adotado por todos do andar, e abarca uma noção de acolhimento.

A partir do trabalho desenvolvido junto aos pacientes, destacam-se algumas observações que remetem aos significados atribuídos pelos pacientes à doença e ao tratamento. Kübler-Ross (2005) indica que a palavra câncer carrega uma carga significativa de ansiedade, vinculando as palavras câncer e morte. Tal perspectiva pode ser vislumbrada na fala de Francisco, 33 anos, com diagnóstico de leucemia: “Sabe, quando me disseram que eu tinha câncer eu achei que fosse morrer... cheguei a pensar em como me matar antes de morrer pelo câncer”.

Quayle e de Lucia, (2007) colocam a doença e os seus sintomas como reveladores da perda de liberdade, da consciência e da responsabilidade pelo paciente.

Mas tu não sabe o que é não poder tomar banho sozinho... e nem ir no banheiro sozinho! Coisa mais horrível... num dia tomo banho sozinho, no outro me lavam com esponja na cama mesmo... num dia vou no banheiro e faço tudo minhas necessidades, no outro tenho que fazer tudo na comadre e no papagaio. Ainda se fosse por vontade própria... (João, 67 anos, com diagnóstico de leucemia).

Os pacientes expressam a perda de controle sobre sua própria vida, a incapacidade de realizar as mínimas tarefas diárias, sentindo-se inválidos frente

à realidade vivida, o que lhes causa um sentimento de impotência pela doença e a realidade da hospitalização.

Angerami-Camon (2010) afirma que a hospitalização é uma vivência única, onde há uma adaptação dos hábitos por parte do indivíduo.

Já tô na 5ª sessão de quimio, 6ª internação e ainda sofro pra acordar às 7 horas da manhã pra visita do doutor. E jantar às 18:30, então? [...] eu costumava acordar tarde e tomar meu chimarrãozinho até a hora do almoço... aqui não pode tomar chimarrão! Na verdade nem em casa eu posso, por causa da doença e todo aquele blábláblá, mas lá eu não fico sem". (Bruna, 72 anos, com diagnóstico de leucemia).

Esse relato mostra a mudança na qualidade de vida desse paciente que pela ocasião da doença teve sua rotina modificada, de forma a não poder continuar no hospital os hábitos que possuía em casa. Muitos pacientes apresentam uma resistência a mudanças em seus hábitos, o que é observado nos relatos. Alguns não respeitam as orientações que lhe são dadas antes da alta, e ao retornarem para casa mantém a rotina que tinham antes da hospitalização, o que não contribui positivamente para o tratamento.

O psicólogo hospitalar, segundo Kübler-Ross (2005), pode contribuir para que se reduza a recusa de pensar na própria morte e fazer com que se abandone a fantasia de que a medicina tem poder da imortalidade. O assunto da morte, assim como qualquer outro, não é proposto pelas extensionistas. Geralmente ele surge de forma indireta no discurso dos pacientes, sendo assim, o trabalho é de clarificar o que o paciente está dizendo e falar abertamente sobre tal temática, conforme a sua vontade.

Kübler-Ross (2005) afirma que o simples estar ali de um outro, quando infere sobre "encontrar um tempinho" para o paciente, conforme a sua vontade para falar sobre o que ele sentir vontade, é a vontade da maioria deles. No primeiro dia de realização de atividades na salinha compareceram dois pacientes que ficaram até o fim da manhã. Quando estavam indo embora, ambos agradeceram (isso ocorre muito frequentemente ao final de qualquer atividade que se realiza com os pacientes internados, tanto no leito como na salinha) e um deles mencionou:

Nossa, acho que nunca tinha conversado tanto estando aqui no hospital! Fiquei até cansado de tanto conversar, mas achei muito bom. Nunca tinham feito nada pra tirar a gente do quarto e agora eu vi que simplesmente sair do quarto já faz um bem danado! Só em tu estar ali parece que a gente já fica um pouco melhor!" (Mateus, 54 anos, diagnóstico de câncer no intestino).

Em outro momento, José (33 anos, com diagnóstico de metástases no pulmão) estava na salinha e disse: "a gente nem tem como ficar falando de outras coisas sem ser doença aqui. Essa foi a primeira vez que falei que pinto quadros pra alguém. Nem eu lembrava que pintava quadros". Assim, vê-se que a necessidade de intervenção psicológica era uma necessidade da equipe e também dos pacientes, que notaram isso a partir do momento que viram a diferença entre "ter um tempinho" e não ter nenhum.

Essa postura fica clara na seguinte fala de Luis, 52 anos, diagnóstico de leucemia:

A gente é muito bem cuidado aqui, todo mundo dá atenção pra nós, e conversa; as enfermeira, os médico, todo mundo. Mas não adianta, só vem aqui pra conversar na hora de fazer alguma coisa, procurar uma veia, fazer exames, ficar mexendo na gente. Vocês não, vocês vêm aqui pra ver o que a gente quer conversar ou se a gente quer fazer outra coisa ou sair do quarto. Vocês tem dia certo pra vim, hora certa, o que é bom, mas faz falta nos outros dias".

Romano (2008) diz que esses momentos de distração "são tão fundamentais quanto drogas e procedimentos sofisticados" (p.49), o que é confirmado pela fala desse paciente, que conscientemente descreve a "visita" da equipe e a "visita" que as extensionistas fazem, diferenciando a atuação de cada uma e notando a importância de ambas.

Resta, ainda, comentar sobre o trabalho direto na qualidade de vida dos pacientes. Como é sabido, o psicólogo não cura, mas tem um alto potencial para contribuir na melhoria de quem acredita em seu trabalho (QUAYLE; DE LUCIA, 2007). Sobre isso, é válido ressaltar que esse projeto também é realizado com os familiares, devido ao estado muito debilitado em que alguns pacientes se encontram. Os familiares/cuidadores que foram atendidos até o momento afirmam tirar um "peso das costas" após

conversar com as extensionistas, chegando, inclusive, a sentirem-se suficientemente à vontade para expressarem o que sentiam, seja através da fala, ou do choro. Pinto e Pais-Ribeiro (2007), sobre qualidade de vida, dizem que a estruturação de uma visão total das dimensões física, psicológica, social e espiritual/existencial permite que ela seja promovida. Emprestando seu nome ao projeto, a qualidade de vida é um aspecto de suma importância nas atividades realizadas pelas extensionistas.

CONCLUSÕES

A partir do exposto acima, advoga-se que as pessoas internadas beneficiaram-se através das atividades realizadas, de forma a compreender os aspectos relacionados à sua doença tendo uma vivência de bem-estar no período de hospitalização. A conversa e apoio com os cuidadores/acompanhantes também evidenciaram que estes, além de expressar suas angústias e preocupações, puderam ver seus familiares/acompanhados com este mesmo olhar diferenciado oferecido pelas extensionistas. Além disso, notou-se que o projeto possibilita aos adultos, através da recuperação dos seus recursos internos, a elaboração de sua doença, a conseguir lidar com questões de morte e luto associadas ao câncer e possibilita um local acolhedor no qual pensar e resgatar seu lado saudável é possível.

O lugar acolhedor não se refere apenas ao espaço físico que os pacientes ocupam. Talvez minimamente se refira ao físico, considerando que esse lugar é oferecido entre as quatro paredes da carinhosamente chamada “salinha”, das quatro paredes dos leitos de isolamento, perpetuando-se nas relações entre pacientes, equipe e familiares, em todas as suas formas. Mais correto talvez seja chamar de ambiente, dando a ideia de transcender esse físico. No que concerne ao “infinito”, que ocorre

nesse ambiente, vê-se que este se dá em um âmbito quase que totalmente imaginário, onde a estimulação da imaginação aliada à boa condução dessa estimulação faz com que os pacientes exercitem a sua capacidade de pensar e planejar coisas sem limites. Através desses pensamentos, sempre dirigidos pela vontade dos pacientes e orientados pelos extensionistas, conforme o proposto no projeto, desenvolveu-se um espaço de saúde em meio à doença.

REFERÊNCIAS

- ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto (org). *Psicologia Hospitalar: teoria e prática*. 2 ed. São Paulo: Centage Learning, 2010.
- BOSSONI, Ruvie Henrique Caovilla; STUMM, Eniva Miladi Fernandes; HILDEBRAND, Leila Mariza; LORO, Marli Maria. Câncer e Morte, um dilema para pacientes e familiares. *Revista Contexto & Saúde: Editora UNIJUÍ*. v. 9 n. 17 JUL./DEZ. 2009 p. 13-21. Disponível em: <<http://www1.unijui.edu.br/Portal/Modulos/revistas/?nIpPZ3xVCGAjX8EF9fuytUHSVSanoU3p0OWS7iibOvqIXKcmmJO9IRbbXuzpfjfpa8TCt9Io1mVz18LfToTlkQ==>>. Acesso em: 18 jun 2011.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- QUAYLE, Julieta; DE LUCIA, Maria Cristina Souza. *Adoecer: as internações do doente com sua doença*. 2 ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2007.
- ROMANO, Bellkiss Wilma (org). *Manual de Psicologia Clínica para Hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.
- PINTO, Cândida Assunção Santos; PAIS-RIBEIRO, José Luís. Sobrevivente de Cancro: uma outra realidade! *Revista Texto Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, 2007 Jan-Mar; 16(1): 142-8. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a18v16n1.pdf>>. Acesso em: 18 jun 2011.

