



Compreender • Superar • Apoiar

Guia de psico-oncologia para pacientes
com tumores neuroendócrinos (TNE)

Olá, querido paciente!

Receber o diagnóstico de um câncer é sempre muito desafiador e pode ficar ainda mais difícil quando estamos falando de um tipo de câncer pouco falado e conhecido, como o câncer neuroendócrino.

Tudo é novo, da linguagem que os profissionais vão usar à sua nova rotina, passando muitas vezes por esperas angustiantes ou por falta de informação sobre o próximo passo.

A jornada de enfrentamento da doença, incluindo todas as etapas que vão se sucedendo desde que você ficou sabendo que tem a doença, pode não ser muito clara nem muito definida em um primeiro momento, então vai ser fundamental que você pergunte e não fique com dúvidas.

Considere a informação “de qualidade” como uma grande aliada nesse momento da sua vida; ela pode preparar e ajudar você a compreender melhor tudo que está vivendo, de coisas mais simples a coisas mais complexas, além de lhe apoiar em momentos de tomada de decisão, em que a sua opinião e o que é importante para você devem ser levados em consideração. Para que isso aconteça você precisa falar, opinar e se conhecer também.

É importante você saber que informação de qualidade é aquela de uma fonte confiável (o grupo de WhatsApp da família não é, tá?), clara e útil; e, sim, ela pode fazer a diferença na sua vida.

Este manual também entra nessa categoria e foi desenvolvido para ajudar nesse momento da sua vida, trazendo orientações e dicas relacionadas à doença, autocuidado, fortalecimento de vínculos e muitas questões de saúde mental.

Complementando tudo isso, não deixe de conhecer os seus direitos, os detalhes da sua doença e quais tratamentos são indicados para o seu caso. Cuide bem do seu corpo, dos seus sentimentos e aprenda a pedir e aceitar ajuda. Vai ser importante nessa fase.

Aproveito também para lhe apresentar a ONG Oncoguia, que existe para lhe apoiar, informar e também defender os direitos dos pacientes com câncer. Não hesite em nos contatar a qualquer momento, tá?

Esse momento da sua vida não precisa ser solitário; conte com seus familiares, amigos e também com o Oncoguia.

Estamos aqui **por você e com você!**

Com carinho,

Luciana Holtz
Psico-oncologista
Fundadora e Presidente do Instituto Oncoguia

Conteúdo



◀ **Parceiro assumindo um duplo papel: como companheiro de infortúnio e de apoio**
Página 6



◀ **Lidar com a situação criada pela doença**
Página 10



Cuidar de si – melhorar a sua qualidade de vida
Página 24



Para o melhor e para o pior – Cuidar do seu relacionamento
Página 26

4 O DESAFIO APRESENTADO PELO DIAGNÓSTICO DE TUMOR NEUROENDÓCRINO (TNE)

- 4 Choque causado pelo diagnóstico e caos emocional
- 5 Por que eu? Tentativas de explicação e teorias subjetivas da doença

6 PARCEIRO ASSUMINDO UM DUPLO PAPEL: COMO COMPANHEIRO DE INFORTÚNIO E DE APOIO

- 7 Como posso apoiar meu parceiro afetado pela doença?
- 8 Fazer uma pausa – ter tempo para me reconectar comigo

10 LIDAR COM A SITUAÇÃO CRIADA PELA DOENÇA

- 11 Lidar com o medo
- 14 Lidar com o cansaço e a exaustão
- 16 Lidar com o luto, a depressão, as mudanças de humor e as emoções
- 18 Lidar com a dor

20 OFERTAS DE APOIO PSICO-ONCOLÓGICO

- 20 Grupo de apoio a pacientes e aos seus parentes
- 20 Serviços de apoio psicológico
- 21 Arteterapia

22 CUIDAR DE SI – MELHORAR A SUA QUALIDADE DE VIDA

- 23 Esporte e atividade física
- 24 Crença e espiritualidade

26 PARA O MELHOR E PARA O PIOR – CUIDAR DO SEU RELACIONAMENTO

- 26 Fortalecer o seu relacionamento
- 27 Viver a sua sexualidade
- 27 Manter o contato com a família e amigos

28 DIALOGAR – DICAS PARA SE COMUNICAR BEM

- 29 Com parentes/lidar com a troca de informações dentro da família
- 30 Com as crianças
- 32 Com amigos e pessoas mais próximas
- 33 Com pessoas afetadas pela doença

34 QUANDO MAIS NADA DETÉM A DOENÇA

- 34 Lidando com a perda e o luto
- 35 Dizendo adeus com dignidade

36 ONDE POSSO ENCONTRAR AS INFORMAÇÕES DE QUE PRECISO?



« Para mim, o diagnóstico de TNE foi como desempenhar um papel em um filme que não foi feito para mim. Sempre ouvimos falar do que acontece com as outras pessoas e, de repente, é de mim que estão falando. Insuportável! Uma situação extrema, inimaginável para alguém que não a tenha experimentado »

Sr. T. H. *, 41 anos

O desafio apresentado pelo diagnóstico de tumor neuroendócrino (TNE)

Choque causado pelo diagnóstico e caos emocional

Receber o diagnóstico de tumor neuroendócrino (TNE) é um choque para a maioria das pessoas. O tempo para elaborar o diagnóstico, que pode durar muito, já é muitas vezes uma verdadeira provação. Mesmo com tratamentos, a maioria das pessoas tem a impressão de ter ficado sem chão.

Se for o caso, saber que o tumor não pode ser removido cirurgicamente, ou não pode ser completamente removido, muitas

vezes torna-se um grande fardo. Talvez você também tenha tido a impressão de ter sido atropelado pelos acontecimentos e de estar sob efeito de anestesia. Você pode ter ficado com muito medo e se sentindo paralisado. Ou, ao contrário, sentiu uma grande confusão interna e se tornou hiperativo.

As reações psicológicas ao diagnóstico podem ser muito variadas. Sentimentos como medo, insegurança, raiva, resignação, mas também a esperança podem ser desencadeados. Esses sentimentos são normais e podem surgir no mesmo dia.

* Nome conhecido pela redação

Por que eu? Tentativas de explicação e teorias subjetivas da doença

Talvez, como muitos outros pacientes com câncer, você tenha se perguntado: por que eu? O que eu fiz para merecer isso? Preciso mudar meu estilo de vida?

Essas perguntas são completamente normais e compreensíveis. De modo geral, as pessoas querem entender por que as coisas acontecem, o que também é o caso quando o câncer ou os TNEs surgem. A questão da sua própria culpa também surge com frequência e pode ser um peso.

Cientificamente, não há uma explicação clara para o desenvolvimento do TNE. Supõe-se que muitos fatores, dos quais apenas alguns são conhecidos até o momento, devem entrar em conjunção para que a doença se desenvolva.



É importante que você saiba:

Não foi comprovada uma ligação direta entre fatores psicológicos e o desenvolvimento de câncer. Você não é de forma alguma responsável por sua doença!

- Tente se libertar da questão da sua responsabilidade. Em vez disso, pergunte a si mesmo se há algo que você gostaria de fazer diferente em sua vida, não necessariamente porque isso não era legal antes, mas porque suas necessidades e preferências mudaram.



« Quando penso novamente em como reagi ao diagnóstico, percebo que eu não queria aceitá-lo. Ainda hoje, muitas vezes penso que ainda não aceitei. Meu marido sempre levou uma vida saudável. Por isso pensei: 'Não pode ser verdade!' »

A família

- O medo e especialmente a incerteza também derivam da falta de informação. Você ainda pode ter perguntas a serem feitas para entender melhor os seus resultados. Tente marcar uma consulta com o seu médico para obter mais detalhes sobre a sua doença.
- Em situações tensas, nossa memória às vezes falha. Então, calmamente, anote as suas perguntas antes da consulta.
- Não hesite em pedir esclarecimentos, caso não tenha entendido algo. Lembre-se de que nenhuma pergunta é inútil ou boba.
- Peça a alguém de sua confiança para acompanhar você ao médico. Quatro ouvidos ouvem mais do que dois.
- Se alguém em seu ambiente imediato tiver enfrentado o câncer, podem surgir imagens e despertar medo e ansiedade em você.
- Esteja ciente de que o curso da doença é diferente para cada paciente e que você não pode tirar nenhuma conclusão para a sua própria situação.



Parceiro assumindo um duplo papel: como companheiro de infortúnio e de apoio

O diagnóstico de TNE afeta não apenas a vida da pessoa em questão, mas também a de sua família. É especialmente o parceiro que passa a assumir um papel duplo. Ele garante o principal apoio para a pessoa afetada com a doença e é ao mesmo tempo companheiro de infortúnio.

Como posso apoiar o meu parceiro doente?



« Minha esposa, claro, me ajudou muito, ela estava sempre presente para me apoiar. Assim que acordei após minha cirurgia, senti que ela estava no controle da situação o tempo todo: ela sempre estava bem informada, sabia o que fazer e conhecia as pessoas certas. »

Paciente, 52 anos*

O apoio do companheiro é o recurso mais importante para a maioria dos pacientes.



« Minha esposa me acompanha em todas as consultas médicas. É realmente valioso. Duas pessoas ouvem melhor. Às vezes não entendemos certas coisas ou estamos muito empolgados pensando nos resultados dos exames. Registramos apenas metade das informações. »

*Sr. T.H. *, 41 anos*



O que você pode realmente fazer para ajudar o seu parceiro?

- Conforto, ouça e compartilhe medo, tristeza ou raiva
- Restaure a coragem
- Contato físico e ternura
- Deslocamento até o local da consulta de tratamento
- Acompanhamento às consultas médicas
- Pesquise informações (na Internet)
- Correspondência com o plano de saúde etc.
- Cuidados concretos

Seu apoio é inestimável para seu parceiro doente. Ele contribui para melhorar a atitude do seu parceiro em relação à vida, mesmo se você sentir que não está fazendo o suficiente.



Pergunte ao seu parceiro o que é bom ou não para ele nesse momento. Mesmo vocês se conhecendo bem e há muito tempo, você não consegue ler a mente dele.

Fazer uma pausa – ter tempo para me reconectar comigo

Os parceiros dos pacientes experimentam emoções semelhantes às dos pacientes. Em alguns casos, a carga subjetiva pode até mesmo ser maior que a do paciente.

Você talvez conheça a sensação de impotência e esteja sem defesa. Os incômodos físicos e os fardos psicológicos que seu parceiro suporta deixam você triste. Você talvez terá reações como irritabilidade, crises de raiva, isolamento social ou rejeição. O dia a dia pode se mostrar caótico. Você precisa organizar de forma diferente a sua casa, sua família e talvez até o seu trabalho. Você se sente exausto. Além disso, podem ser adicionados prejuízo financeiro e preocupações sobre o futuro. Você às vezes se sente sozinho com suas preocupações e suas necessidades? A pergunta « como você está? » será feita com menos frequência a você do que ao seu parceiro.



*« Como membro da família, só posso aconselhar você para que conversem bastante. Especialmente quando algo não lhe convém. Acho muito valioso poder falar abertamente sobre tudo. » Uma pessoa próxima**

* Nome conhecido da redação.

O que você pode fazer para dar vazão ao seu próprio estresse?

- Fale aberta e honestamente sobre suas preocupações, mesmo que ache isso difícil! Seu parceiro provavelmente enfrentará os mesmos problemas. Falar sobre isso abertamente e com confiança pode fortalecer o vínculo entre vocês.
- Diga também ao seu parceiro o que você espera dele! É um alívio para muitas pessoas afetadas pela doença poderem fazer algo por seu parceiro.
- Preste atenção ao seu bem-estar, sendo um parceiro saudável. Mesmo que você ache que as necessidades do seu parceiro venham em primeiro lugar, certifique-se de que não falte nada a você.
- Avalie sua energia de forma realista. Esteja aberto para a ajuda oferecida a você e aceite-a!
- Peça ajuda! Seja à sua família, aos amigos ou aos seus vizinhos. Você pode delegar muitas coisas práticas (compras, limpeza do apartamento etc.) para esvaziar sua mente e dispor de tempo suficiente para o essencial.
- Conceda a si mesmo um tempo para relaxar e « recarregar as energias ». Programe tempo para suas próprias atividades.
- Liberte-se da ideia de ser um fardo para os outros. Os amigos e conhecidos muitas vezes não sabem como reagir. Eles adorariam ajudar você e serão talvez gratos por ficarem sabendo o que eles podem fazer por você. Entenda que você não está fazendo isso apenas por si mesmo, mas também por seu parceiro, para que você disponha de mais tempo para ele.
- Procure uma pessoa em quem você possa confiar! Não precisa ser um membro da família. Às vezes é mais fácil falar com alguém que não é um parente seu e que nem conhece seu parceiro. Um ponto de vista externo pode ser útil.
- Não hesite em recorrer à ajuda de profissionais. Há centros de atendimento psicossocial para pacientes com câncer e seus familiares, bem como psicólogos ou padres que se propõem como interlocutores.



« A coisa mais difícil para mim foi esperar os resultados dos exames. A gente suspeita de que há algo, mas não tem certeza até os resultados chegarem. Essas são as situações mais difíceis, especialmente quando a doença ainda é relativamente recente. »

Paciente*, 57 anos

Lidar com a situação criada pela doença

* Nome conhecido da redação.

Lidar com o medo

Ter que lidar com um TNE é uma provação, tanto para você como paciente, tanto para seus familiares. Talvez tenha havido um período de desconforto antes do diagnóstico que resultou em incerteza e apreensão. A fase de diagnóstico é quase sempre acompanhada por uma sensação de pânico e medo de resultados ruins. A princípio, o próprio diagnóstico muitas vezes é um verdadeiro balde de água fria para a pessoa em questão. No entanto, é nesta situação que devemos decidir a respeito de um tratamento. A perspectiva de tratamento médico e dos efeitos colaterais decorrentes pode ser ainda mais desestabilizadora. Em seguida, são as consultas de acompanhamento que podem desencadear nervosismo, muitas vezes vários dias antes da consulta. Mesmo quando a terapia termina, ainda há preocupação de que a doença possa voltar (medo de recorrência). É completamente normal que você tenha medo nessa situação.

i

O medo é uma reação normal diante de um TNE. No entanto, existem estratégias para lidar melhor com isso.

É importante que você não deixe seu medo dominar e paralisar você. Trata-se de manter a sensação de que você exerce influência.

i

Seus medos são concretos ou pura especulação?

Para lidar melhor com sua ansiedade, identifique claramente se você está com medo de um acontecimento concreto ou se teme alguma coisa. Pergunte a si mesmo: « Será que o que me preocupa está realmente acontecendo (por exemplo, uma futura cirurgia) ou será que estou especulando sobre eventualidades (por exemplo, os possíveis efeitos da doença)? » Depois de ter respondido honestamente a essa pergunta, você estará mais preparado para enfrentar suas preocupações, e até mesmo para se afastar completamente delas.

É útil adotar as seguintes estratégias:

Quanto mais precisamente você souber qual é o seu temor, melhor poderá pensar sobre o que você precisa ou o que pode fazer para reduzir a sua insegurança. É útil fazer a si mesmo a seguinte pergunta:

- Do que tenho medo? (Concretização do medo)
- Em que medida o que eu temo é realista/provável? (Verificação da realidade)
- O que eu faria se acontecesse exatamente o que eu temo?
- Se o que eu temo acontecesse, será que eu reagiria de maneira diferente?
- Existem precauções especiais que posso tomar a partir de agora?

Aprenda a controlar o fluxo de seus pensamentos! É uma técnica muito eficaz para parar de remoer as próprias ideias. Fale consigo mesmo usando o seu primeiro nome ou apelido.

Diga a si mesmo « Pare! » em voz alta, em uma altura suficiente para que você ouça sua própria voz.

Isso pode parecer desconcertante para você, mas ouvir sua própria voz é muito mais constrangedor do que apenas pensar « Pare ». Em seguida, obrigue-se a se distrair, como: « Agora eu vou inspirar fundo três vezes e então vou dar um passeio. »

- Se for um acontecimento concreto que o preocupa, como uma cirurgia, você pode fazer muitas coisas com antecedência: busque o máximo de informações possível, escreva o que o incomoda, converse com seus entes queridos, com outras pessoas relacionadas à cirurgia etc. Ou peça esclarecimentos ao seu médico (é seu direito). Por exemplo, peça ao seu parceiro ou ao seu melhor amigo para estar ao seu lado quando você acordar da anestesia.
- Qualquer distração deliberada é útil. Tente preencher a lista de coisas que o distraem. Torne-se consciente do que você gosta de fazer (ler, caminhar, escrever um diário ou cartas, trabalhar no jardim...). O mais importante é poder dirigir a sua atenção para algo que não tem nada a ver com o seu medo.



- Tal como um « kit de emergência médica », você pode criar um « kit de emergência mental » para momentos de crise. Coloque no kit coisas que podem aliviar você em situações difíceis. Pense no que fazia você se sentir bem quando era criança ou adolescente. Lembre-se de mobilizar seus cinco sentidos (visão, olfato, audição, paladar e tato):
 - Filmes, DVDs.
 - Os cheiros que você gosta de sentir (óleos essenciais, perfumes, cremes).
 - Músicas que você gosta de ouvir, audiolivros, devaneios.
 - As coisas que você gosta de comer e beber.
 - Objetos que gosta de tocar ou acariciar (tecidos, almofadas, pelúcia, pedra, conchas).
- Anote seus pensamentos que provocam ansiedade. Mesmo que sejam apenas algumas frases ou palavras-chave. Ao procurar palavras para o que lhe preocupa, você precisa adotar uma visão externa. Isso permite que você coloque seus sentimentos à distância. Consulte suas anotações mais tarde para avaliar se seus medos e ansiedades ainda são atuais.



« Nos momentos difíceis, me dediquei ao meu passatempo favorito, a relojoaria. Esse passatempo exige uma concentração muito grande e permitiu abstrair-me da realidade. Foi assim que atravessei os momentos mais difíceis. »
 Paciente*, 57 anos



* Nome conhecido da redação.



« *Estou relativamente bem agora, mas não consigo mais trabalhar sob pressão e fico muitas vezes cansada. Ontem, por exemplo, participamos de uma conferência de duas horas e depois estava completamente exausta, tive que ir para a cama* »
Sra. H.B.*, 56 anos

Lidar com o cansaço e a exaustão

Devido à sua doença, você pode sentir uma exaustão até então desconhecida.

O cansaço físico é uma das consequências mais comuns de uma doença tumoral ou de seu tratamento. Os sintomas mais comuns são diminuição do desempenho, falta de dinamismo e de interesse, dificuldade de concentração e problemas de memória de curto prazo.



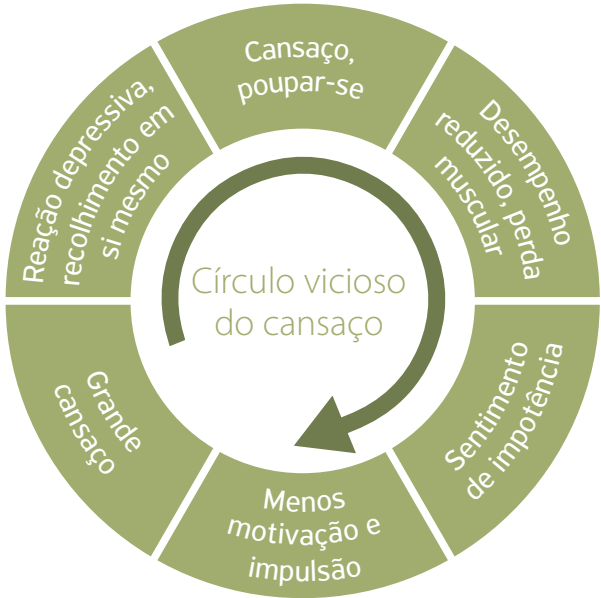
O cansaço causado pelo câncer é uma forma de exaustão incomum acompanhada por uma ausência subjetiva de energia e de dinamismo que não pode ser combatida pelo sono ou pelo descanso. As pessoas afetadas descrevem esse tipo de cansaço, por exemplo, da seguinte forma: « Ao acordar, você está quase mais cansado do que na hora de dormir, sem conseguir explicar o porquê. »

Apesar da intensa pesquisa já realizada, ainda não foi encontrada nenhuma explicação satisfatória para esse estado de exaustão. As possíveis causas podem ser: a própria doença, as consequências do tratamento, as doenças concomitantes, falta de treinamento físico, distúrbios do sono ou consequências psicológicas da doença, como ansiedade, depressão ou estresse.

A palavra cansaço se refere à falta de energia e a uma grande exaustão.

* Nome conhecido da redação.

O diagrama a seguir mostra a rapidez com que um ciclo vicioso de cansaço pode se desenvolver:



Existem medidas de apoio que podem ajudar a lidar melhor com o cansaço no dia a dia:

- Tenha cuidado para não ir além de suas forças. Tente poupar sua energia, defina prioridades, diminua o ritmo e delegue tarefas.
- Programe atividades importantes para os momentos em que tiver mais energia: pode ser útil estruturar sua rotina diária ou manter um diário energético (veja abaixo o « Meu diário de acompanhamento energético »).
- Exercite-se regularmente. Até mesmo uma caminhada diária de meia hora, por exemplo, no quarteirão, pode fazer a diferença. É importante moderar suas atividades, respeitar seus limites físicos e fazer pausas.
- Planeje períodos de descanso e atividades direcionadas ao relaxamento em sua agenda (técnicas de relaxamento, ioga etc.) e favoreça atividades que contribuam para o seu bem-estar.

Meu diário de acompanhamento energético

- Registre o que você fez. Anote também as pausas.
- Avalie quanta energia você gastou em cada atividade (1 = pouco, 10 = no limite do possível).
- Em seguida, avalie o nível de cansaço que sentiu no final (1 = quase nenhum cansaço, 10 = completamente exausto).

Data _____

Hora	Atividade	Nível de energia	Exaustão	Características / Notas
8h30	Levantar Tomar banho Vestir-se	6	5	Dormi muito mal
9h15	Café da manhã	5	4	
11h00	Consulta médica	6	6	Sala de espera lotada e longa espera
...

Lidar com o luto, a depressão, as mudanças de humor e as emoções

»
« Quando soube do diagnóstico, fiquei arrasada. Tudo o que tinha sido, a minha vida anterior, desmoronou. Comecei a chorar. Meu marido tentou me consolar, embora estivesse completamente desesperada. Lembro muito bem o que meu filho me disse à noite: “Mãe, eu não quero que você morra.” »
Sra. H.B. *, 56 anos

Você provavelmente experimentará regularmente períodos de desânimo e desespero. Tristeza e depressão são reações frequentes ao diagnóstico, aos tratamentos e seus efeitos colaterais. Elas fazem parte do processo normal de adaptação, mas podem afetar significativamente a qualidade de vida. Essas mudanças de humor são muitas vezes temporárias, geralmente após acontecimentos específicos, como a explicação de resultados ambíguos ou futuros tratamentos. Elas podem vir acompanhadas de pensamentos que provocam ansiedade, às vezes raiva, agressividade ou isolamento social. As fases de grande tristeza e depressão se alternam e muitas vezes se fundem. Você talvez conheça essas fases e sabe que esses sintomas podem variar durante um mesmo dia. No entanto, é possível se alegrar com pequenas coisas, como uma visita inesperada ou uma árvore florida.

i

Luto é uma reação « natural » a uma perda como a integridade física, um órgão ou a mobilidade, bem como o abandono dos planos para o futuro. É acompanhado da dor da separação, preocupações internas impulsionadas por um sentimento de perda e um desejo intenso.

Ansiedade é um abatimento geral que promove o desenvolvimento de humor deprimido ou depressão clínica.

A depressão clínica é caracterizada por humor deprimido, perda de interesse, falta de alegria de viver e entusiasmo, aumento de cansaço, muitas vezes acompanhada de distúrbios do sono, melancolia pronunciada e perda de apetite.

Mudanças de humor também são um sinal de que você está enfrentando a doença. Talvez você experimente alternadamente medo, resignação, autopiedade, raiva e ira, alternando com esperança e confiança. Geralmente é a expressão de uma sobrecarga mental momentânea. Não se autoincrimine, mesmo você e os seus familiares sendo afetados. Diante de uma situação tão difícil, não há sentimentos apropriados ou inadequados.

»
« O câncer me tornou psicologicamente sensível. Não sou mais tão resiliente. Em algumas situações, eu desabo e choro e os outros me perguntam: o que está acontecendo? »
Sra. K.M. *, 56 anos

Lidar com o luto, a depressão, as mudanças de humor e as emoções:


- Verifique seus medos, se necessário, conversando com seu médico. O estado depressivo em que você se encontra pode levar você a avaliar uma situação como pior do que realmente é e fazer com que você se sinta ainda mais debilitado do que realmente está.
- Não se isole! Isso só reforça seus pensamentos negativos e seu desânimo. Falar com pessoas próximas pode lhe ajudar, mesmo que você pense que ninguém o entende.
- Tente estruturar sua rotina e definir pequenas metas diárias. Planeje atividades que lhe permitam mudar de ideia. Podem ser pequenas coisas como um encontro no café ou um passeio pela cidade.
- Não leve a sério se você tiver uma “queda de ânimo” de vez em quando. Vai acontecer. Se culpar não vai adiantar.
- Para aumentar seu dinamismo, exercite-se regularmente (por exemplo, dando um passeio, fazendo jardinagem, caminhando, nadando ou andando de bicicleta). Você vai descobrir que tudo isso melhora seu humor.
- Tente aceitar sua situação como ela é. Deixe o progresso que você já alcançou motivar você.
- Parabenize-se e conceda pequenas recompensas a você mesmo!
- Defina metas realistas! Você precisa de tempo para se curar. Não seja impaciente.
- Não se pressione! Vá por etapas para evitar a decepção e a frustração.
- Peça a ajuda de um psicólogo, se necessário.



* Nome conhecido da redação.

Lidar com a dor

Dores podem surgir em conexão com TNEs. Elas podem estar direta ou indiretamente relacionadas ao tumor. A dor decorrente do tumor pode ser tratada com medicação e efetivamente aliviada – não tenha medo de falar com seu médico sobre isso. Mas talvez você já tenha notado que as pessoas ao seu redor não conseguem entender sua dor. Isso pode ser ofensivo. A dor é uma experiência muito pessoal. Não é possível apenas a partir de um diagnóstico ou de sintomas tirar conclusões sobre a intensidade percebida da sua dor. Por isso:



Toda dor é real e a sua intensidade só pode ser verdadeiramente avaliada pela pessoa em questão.


Além das causas físicas devidas à doença ou ao tratamento, fatores psicológicos também podem influenciar a percepção da dor:

- **Medo e preocupações**
Medo e preocupações, mesmo aqueles que não têm nada a ver com sua doença, como problemas familiares ou preocupações financeiras, podem diminuir o limite da dor. Eles fazem você sentir uma dor existente com mais intensidade.
- **Julgamentos e crenças**
Se você estiver convencido de que sua dor está relacionada ao agravamento de sua doença, você sentirá sua dor com mais força. Portanto: investigue a possível causa! Entre em contato com seu médico. Dores musculares, por exemplo, também podem ser causadas por má postura ou tensão.
- **Sentimentos reprimidos**
Sentimentos intensos acompanham o curso do TNE, que pode variar muito dependendo da fase da doença. Algumas de suas funções corporais podem estar limitadas e haver uma mudança na imagem que você tem do seu corpo. Afinal de contas, você pode não conseguir mais praticar seu esporte favorito ou até mesmo

trabalhar. Essa situação é acompanhada por um sentimento de perda e tristeza. **Não reprima esses sentimentos. Eles não são a expressão de uma fraqueza!** Ao suprimi-los, você corre o risco de ter sua dor emocional expressa em um nível físico. Lembre-se de que conflitos inconscientes ou sentimentos de culpa (do passado, por exemplo) podem intensificar a experiência da dor.

Você pode influenciar sua experiência de dor por meio de estratégias psicológicas de controle para que a dor não controle você, mas você controle a dor:

- Pratique exercícios de relaxamento (por exemplo, treinamento autôgeno ou relaxamento muscular progressivo de acordo com Jacobson), que permitem liberar a tensão muscular associada à dor.
- Autossugestões direcionadas para criar coragem podem ter um efeito positivo, como:
 - Eu não vou desanimar.
 - Chega por hoje.
 - Eu sei que a dor está diminuindo.
 - Já superei dores semelhantes antes.
- Tente focar sua atenção em outra coisa. Para fortalecer sua concentração interna, faça exercícios mentais, forme séries de números, prepare uma mala para viajar. Para cultivar sua concentração externa, use imagens, fotos ou objetos que tragam boas lembranças.



Lembre-se:
No caso da dor decorrente do câncer, as estratégias psicológicas para o controle da dor não devem ser consideradas como uma alternativa à terapia medicamentosa, mas como um meio para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.



Ofertas de apoio psico-oncológico

Grupos de apoio a pacientes e aos seus parentes

»

« Os primeiros contatos com o grupo de apoio a pacientes me deram esperança. Eles me fizeram perceber que nem tudo tem que necessariamente acabar logo. O contato com a diretora do grupo de apoio me ajudou muito, principalmente nos primeiros dias, ela me ligou perguntando como eu estava. Foi muito bom receber esse tipo de apoio. »
Um parente*

Pessoas que têm a mesma doença se reúnem em grupos de apoio. Entre pares, elas podem falar sobre assuntos que às vezes são difíceis de discutir com familiares e amigos, ou que muitas vezes não são suficientemente abordados pelos médicos. Conversar com outras pessoas pode dar a eles a coragem e a confiança de que precisam para gerenciar melhor sua vida no dia a dia e se comunicar com os médicos. Além disso, os grupos de apoio organizam reuniões informativas sobre diversos assuntos, como tratamentos médicos, consequências de terapias ou tratamentos complementares. Você também encontrará nesses grupos informações e folhetos.



*Nome conhecido da redação.

Serviços de apoio psicológico

Em situações difíceis da vida, a ajuda psicológica pode ter sentido e fazer você se sentir bem.

Método de relaxamento e meditação

Técnicas de relaxamento, como treinamento autógeno ou relaxamento muscular progressivo (PMR), de acordo com Jacobson, podem reduzir efetivamente a tensão emocional e melhorar o seu bem-estar. Além disso, essas técnicas são auxiliares eficazes para o sono.

- **O treinamento autógeno, de acordo com Schultz**, usa seis fórmulas para focar a sua atenção nas sensações de peso e calor nos braços e pernas, na respiração, no pulso, na sensação de calor na barriga e na testa.
- Com o **Relaxamento Muscular Progressivo de Jacobson**, você contrai ativamente diferentes grupos musculares, um após o outro, e mantém essa tensão. Segue-se uma curta fase de relaxamento. Como a tensão mental leva ao aumento da tensão muscular, o relaxamento muscular gera o alívio mental.
- **A meditação da consciência plena**, ou redução do estresse baseada na consciência plena (*Mindfulness-Based Stress Reduction, MBSR*), é uma forma de meditação que ajuda você a experimentar e aceitar suas sensações corporais, pensamentos e sentimentos, sem julgá-los.
- **Os exercícios de visualização/imagens mentais** são exercícios nos quais você usa sua imaginação para visualizar imagens agradáveis que evocam sentimentos positivos em você. Pode ser, por exemplo, um lugar que dê paz e força para onde você vai em sua imaginação e que você percebe com todos os sentidos possíveis. Também pode ser uma viagem mental através do seu corpo, durante a qual você concentra sua atenção em cada uma de suas partes, uma após a outra. Isso dá a você uma sensação de relaxamento, leveza e paz.



- **O Qi Gong Silencioso** é um método chinês suave de cura e autocura, no qual pouco ou nenhum movimento externo é realizado. Em vez disso, o foco está em acessar um estado de calma interna. Um aspecto importante é, entre outras coisas, o controle da respiração.

Acompanhamento psicológico

Um acompanhamento psicológico é oferecido por médicos psicoterapeutas ou psicólogos. Para encontrar o psicoterapeuta certo, você pode entrar em contato com seu oncologista.

*Nome conhecido da redação.

»

« Consultei-me com uma psico-oncologista durante um tempo para me ajudar a lidar com a minha doença. Com ela, eu podia conversar sobre qualquer coisa que me viesse à mente. Me fez muito bem. »
Sra. H.B.*, 56 anos

- Pergunte ao psicólogo se ele participou de um treinamento adicional em « oncologia psicossocial », pois ele estará familiarizado com os estresses específicos dos pacientes com câncer.

Arteterapia

Por meio da arteterapia, que inclui música, arte ou terapia de dança, você pode expressar seu estresse além da linguagem e recuperar a estabilidade mental e a autoconfiança de que precisa. Existem diferentes tipos de arteterapia como, entre outras: terapia por meio da pintura, música, escultura terapêutica, terapia por intermédio da dança ou poesia e terapia por meio de livros.





« Desde o meu diagnóstico, tento viver o momento presente e fazer o que é importante para mim. Eu também tento evitar o estresse, especialmente aquele devido a tensões interpessoais. Sou grata por todas as pequenas coisas que me são dadas dia após dia e que de forma alguma tomo como garantidas. »
Sra. K.M.*, 56 anos

CUIDAR DE SI – MELHORAR A SUA QUALIDADE DE VIDA



- Seja indulgente consigo mesmo! Qualquer coisa que melhore seu bem-estar pode ser uma fonte de energia.
- Lembre-se do que ajudou você no passado a superar tempos difíceis.
- Tente descobrir o que pode facilitar sua vida! Há algo que você gostaria de fazer com o seu parceiro? Qual pessoa entre os seus conhecidos você gostaria de contatar?
- Mesmo que você ainda sofra por se sentir limitado, preste atenção às áreas em que você já conseguiu melhorar.



« Me exercitar ao ar livre na natureza me ajudou muito. »
Sra. H.B.*, 56 anos

Esporte e atividade física

A atividade física, principalmente quando praticada ao ar livre, pode aliviar o cansaço e a fadiga. Especialmente se você sofrer de síndrome da fadiga crônica.

- Esporte e atividade física podem melhorar a qualidade do seu sono.
- Ouça o seu corpo! Não se sobrecarregue! Esse risco existe principalmente se você praticava muito esporte antes de adoecer.

O exercício físico e o esporte, se praticados sem excessos, podem ter um efeito positivo no seu psiquismo e na sua qualidade de vida. A atividade física pode fazer você sentir que o seu corpo está funcionando bem. É um passo importante em direção a uma normalidade maior.

*Nome conhecido da redação.



Como parte do monitoramento do câncer, o esporte também é possível « sob prescrição ».



Espiritualidade: o que é?

Não existe uma definição geral de espiritualidade. Refere-se, amplamente, à maneira como uma pessoa lida com os eventos e experiências de sua vida. A espiritualidade engloba diferentes conceitos que ajudam a responder à questão aflitiva do sentido da vida. Seja uma comunidade religiosa, ioga ou uma caminhada meditativa na natureza, a espiritualidade, portanto, tem um significado diferente para cada indivíduo.

Crença e espiritualidade

O diagnóstico de TNE abala e muda a vida das pessoas afetadas e de seus entes queridos. Isso muitas vezes leva os pacientes a ficar mais preocupados com questões espirituais e existenciais, a embarcar em uma jornada interna em busca de novas respostas, ou a questionar os valores e prioridades que tinham no passado. A fé e a espiritualidade podem então ser uma importante fonte de energia e esperança. Para muitos pacientes, elas oferecem recursos importantes para lidar com a situação em que a doença os mergulha.



« A fé me deu muita força. Me ajudou o fato do nosso padre nos dizer que está rezando por nós. »
Paciente*, 52 anos

- Viva a espiritualidade como você a entende; dê privilégio sempre ao que é bom para você.
- Talvez você também encontre conforto espiritual na natureza, cultivando pequenos rituais diários, como:
 - praticar quinze minutos de ioga por dia quando acordar
 - fazer uma pausa na sua cadeira favorita com um bom livro e uma xícara de chá da tarde
 - dar um passeio noturno em seu jardim ou ir a um lugar e que você goste perto de sua casa
 - acender uma vela à noite



Pastores ou padres podem ser interlocutores valiosos para todas as questões de sentido, religião e espiritualidade.



* Nome conhecido da redação.



Fortalecer o seu relacionamento

O aparecimento de um TNE pode abalar tudo o que foi a sua existência até então. A nova distribuição de papéis e funções, bem como a aceitação de responsabilidades desconhecidas podem levar a conflitos. Preocupações financeiras podem piorar as coisas. Talvez vocês não consigam mais praticar juntos as atividades de lazer que compartilhavam antes da doença e que uniam o casal.



*« Eu não queria espalhar uma atmosfera de fim do mundo dentro da minha família. Acho importante manter alguma normalidade no dia a dia. É importante para mim que eu funcione normalmente sem que me digam: agora, tem que ser o menu gourmet ou uma volta ao mundo. Continuo a evoluir no quadro normal da minha vida, embora percebendo tudo de forma mais consciente. »
Paciente*, 52 anos*

O estresse físico e psicológico severo pode desencadear uma atitude superprotetora no parceiro, fazendo com que a pessoa doente se sinta incapaz. No entanto, muitos casais também relatam que a doença os aproximou e que se sentem mais solidários.

- Tente desfrutar os bons momentos que existem com seu parceiro, apesar da doença. Apague a doença do seu cotidiano por um tempo.
- Seu parceiro também pode querer fazer algo sozinho para recarregar as baterias, mas não tem certeza se pode deixar você sozinho. Seja sincero e lhe diga quando precisar dele.

Para o melhor e para o pior –
Cuidar do seu relacionamento

Viver a sua sexualidade

O diagnóstico de TNE pode alterar profundamente a vida de um casal. Lidar com a doença, o diagnóstico e o tratamento muitas vezes exige toda a sua energia e atenção. Durante esse período, o interesse pela sexualidade declina. Isso pode ser útil para mobilizar todas as suas forças a fim de superar a doença, por exemplo. As consequências físicas de alguns tratamentos também podem limitar a atividade sexual. Na maioria das vezes, no entanto, o desejo por encontros sexuais volta após o término do tratamento.

- Não se pressione. Expectativas, especulações ou o medo de perder tudo muitas vezes dificultam a vida a dois. Converse com seu parceiro sobre suas dificuldades, necessidades ou desejos eventuais. Essas trocas podem revitalizar o relacionamento.
- A sexualidade e o erotismo podem ser vivenciados de formas diferentes. Muitas vezes o desejo de ternura e intimidade física é confundido com a necessidade de relação sexual.
- Chame um profissional se necessário – seu oncologista, seu psico-oncologista ou um centro de atendimento oncológico – para encontrar uma solução conjunta.



Manter o contato com a família e amigos



*« Houve momentos em que eu não tinha energia suficiente para arrumar a casa. Fiquei grata por ter sido ajudada pelos meus amigos, que limpavam as minhas janelas, por exemplo »
Sra. K.M.*, 56 anos*

Família e amigos podem formar a base de uma forte rede de apoio. Poder pedir ajuda às pessoas sabendo que elas não hesitarão por um instante em levar você ao médico, ajudar em casa ou fazer pesquisas na internet para você, por exemplo, pode dar a você, assim como ao seu parceiro, uma sensação de grande segurança.

- Pense nas pessoas ao seu redor que possam ajudar você, seja com ajuda prática, seja com apoio emocional.
- Organize um « encontro de ajudantes » e reúna todas as pessoas que possam fazer parte da sua rede de apoio. Indique de forma clara e direta em quais áreas você precisa de ajuda. Quanto mais concretas forem suas expectativas, mais fácil será para você delegar tarefas.
- Para quem mora sozinho, o apoio tem um significado especial. Nessa situação, é importante que os ajudantes se comuniquem entre si. Talvez seja útil pedir a alguém para coordenar as tarefas necessárias.





DIALOGAR – DICAS PARA SE COMUNICAR BEM

Com parentes / lidar com a troca de informações dentro da família

Cada membro da família tem sua própria maneira de lidar com o medo e as preocupações. Você e seu parceiro podem querer poupar os seus familiares. Muitas vezes é por isso que falamos pouco e não abertamente sobre os nossos medos e dúvidas. Além disso, nem todos estão acostumados a compartilhar abertamente os seus sentimentos e pensamentos.

- Tente falar desde o início com sinceridade com aqueles que são próximos a você, mesmo que seja sobre assuntos dolorosos! Isso reforça a confiança que existe entre vocês.
- Inclua conscientemente os entes queridos nas discussões médicas. A troca só pode começar se todos tiverem as mesmas informações.
- Seus familiares nem sempre sabem do que você precisa. Para isso, eles precisam dos seus conselhos.

- Fale sobre suas necessidades e desejos e busque mudanças na sua família.
- Talvez você comece a chorar. Chorar juntos pode aliviar e intensificar um relacionamento.
- Escolha um lugar e hora onde vocês possam conversar sem serem incomodados.
- Evite generalizações (« sempre », « nunca ») ou acusações e reprovações; refira-se a situações concretas (« ontem à noite, durante o jantar »).
- Certifique-se de que compreendeu o que o seu interlocutor disse a você para evitar mal-entendidos e interpretações equivocadas.

Com as crianças

Muitos pais acham difícil falar sobre a própria situação. Crianças e adolescentes, no entanto, querem saber o que está acontecendo com seus pais. Falar com eles usando palavras que eles possam entender geralmente é muito menos pesado para eles do que a incerteza. De fato, as crianças muitas vezes se sentem responsáveis pela doença de seus pais quando não são informadas. Elas geralmente entendem mais do que os adultos imaginam e sentem que algo mudou ou é ameaçador e está sendo escondido delas. Alguns pais querem proteger os seus filhos, mas não consideram que seus fantasmas são muitas vezes piores que a realidade.



« Desde o início, falamos abertamente com nossos filhos. Era importante para nós que eles fossem informados. Decidimos contar às crianças tudo o que elas precisavam saber e respondemos às perguntas que elas fizeram, respeitando o que elas não queriam saber. »
Sr. T.H.*, 41 anos



* Nome conhecido da redação.



Conversas adaptadas à idade das crianças

Crianças de 1 a 2 anos

- Dizer que a mãe ou o pai está doente.
- Durante a internação, ligações telefônicas regulares, mesmo que a criança ouça apenas brevemente, podem ser muito importantes para a relação e a sensação de segurança.

Crianças de 3 a 6 anos

- A capacidade de concentração dessas crianças é limitada a 5, 15 minutos.
- Elas já foram confrontadas com a doença (doenças contagiosas no jardim de infância). Portanto, é importante deixar claro para a elas que o câncer não é contagioso.

Crianças de 7 a 12 anos

- Nessa idade, as crianças entendem a gravidade da situação e às vezes reagem na escola, diminuindo seu desempenho ou não se permitindo se divertir.
- Sentimentos de culpa aparecem de vez em quando. Informações factuais claras, que devem vir da família e não de pessoas de fora (como colegas de escola ou de vizinhos), podem ajudá-las a entender a situação.

Adolescentes de 13 a 18 anos

- Este é o período da puberdade, acompanhado por tensões e conflitos que podem ser exacerbados pela doença de um dos pais.
- Às vezes é mais fácil falar sobre a doença com um parente ou amigo da família.
- É especialmente útil para os adolescentes ter um confidente com quem possam falar sobre seus medos e ansiedades. Pode ser um tio ou uma madrinha, um orientador ou um padre.

Não existe uma regra geral, mas você deve considerar os seguintes aspectos ao conversar com seus filhos:

- Fale abertamente.
- Quanto mais clara e inequívoca você descrever a sua situação, mais fácil será para seus filhos processarem essas informações em um nível emocional.
- Chame a sua doença pelo nome.
- Se você conduzir a conversa lenta e gradualmente, será muito mais fácil para seus filhos lidarem com essa nova informação.
- Incentive seus filhos a fazer perguntas o tempo todo.
- Se você não puder responder a uma pergunta, diga a eles abertamente e responda depois.
- Não especule nem faça falsas promessas ou consolações para seus filhos. Você pode, ou mesmo deve, expressar seus desejos em relação ao curso da doença ou aos resultados dos exames
- Separe um tempo para conversar com seus filhos. Muitas vezes, várias conversas são úteis e necessárias.
- Se você se sentir triste, impaciente ou com raiva, explique aos seus filhos que seus sentimentos não têm nada a ver com eles. Isso pode aliviá-los e incentivá-los a mostrar seus sentimentos com mais facilidade.

Com amigos e pessoas mais próximas

>>

« Durante um tempo, eu me recolhi em mim mesma e cancelei todas as minhas saídas. Mas isso não me fez bem a longo prazo, então aos poucos retomei o contato. Agora percebo o quanto minha rede social é importante para mim. »

Sra. H.B. *, 56 anos

Os amigos podem desempenhar um papel importante, pois, ao contrário da família, possuem uma maior distância emocional. Alguns « tópicos complicados » podem ser abordados mais facilmente com eles do que com a família. No entanto, mesmo os amigos mais próximos reagem de maneira muito diferente à doença.

Alguns não conseguem de modo algum lidar com a situação e se retiram. Com os outros, cria-se uma proximidade que não existia antes. Uma doença grave pode alterar seus desejos e necessidades em termos de ambiente social.



- Pergunte a si mesmo quais contatos são bons para você e quais não são.
- « Adapte » o número de contatos às suas necessidades.
- Fale abertamente sobre a sua energia limitada. É a sua realidade, à qual os outros podem se adaptar por meio de ações comuns, para não confrontá-los com expectativas irreais.
- Se uma pessoa muito importante para você se afastou, fale diretamente com ela. Diga a ela o quanto você se importa com ela. Ajude essa pessoa a se reconectar.

Alguns pacientes não querem que ninguém além de seus entes queridos saiba sobre sua doença. A longo prazo, a discrição exige de você e dos seus familiares muita energia e geralmente não pode ser mantida.

* Nome conhecido da redação.



Com pessoas afetadas pela doença

Como « especialistas em sua própria causa », os pacientes podem apoiar uns aos outros de uma forma muito construtiva. Não apenas dentro de grupos de apoio a pacientes, mas também durante a permanência em um centro de reabilitação, por exemplo. A competência desenvolvida pelos interessados é um complemento importante da competência dos profissionais.

Você pode trocar suas experiências e opiniões com pessoas que compartilham a mesma vivência que você. Você pode se sentir mais compreendido do que por seus parentes ou profissionais em determinados tópicos. De acordo com o princípio: « Ele(a) sabe do que estou falando ». Ouvir o que ajudou os outros em uma situação difícil pode ser muito incentivador.

O que é importante ter em mente para manter uma conversa entre pares:

- Os TNEs são muito diferentes e muito individuais, tanto em termos de processo como de tratamentos. Eles são, portanto, comparáveis apenas até certo ponto.
- Mesmo sendo afetados pela mesma doença, cada paciente tem sua própria experiência. Portanto, não generalize ao falar sobre suas experiências (use a forma « eu »).
- Respeite os posicionamentos e as opiniões dos outros.
- Mesmo que esteja convencido do seu tratamento ou da sua abordagem ao TNE (por exemplo, em termos de medicina complementar), não faça imposições aos outros.
- Não se deixe desestabilizar por outros pacientes, mas mantenha-se fiel às suas necessidades, desejos e crenças.

Lidando com a perda e o luto

Dizer adeus não começa apenas após a morte. O paciente e seus familiares enfrentam o luto assim que o fim da vida do paciente se torna previsível. Durante esse período, diferentes fases podem se alternar. Como « recusar-se a admitir », luta, raiva, desânimo e tristeza, assim como a aceitação.

É mais fácil dizer adeus quando os conflitos na família ou entre amigos foram resolvidos e as censuras ou o não dito deixaram de dominar você. Muitas pessoas doentes não se sentem capazes de compartilhar sua dor com pessoas próximas, não querem sobrecarregá-las ainda mais. Por outro lado, as pessoas mais próximas sentem o mesmo: não querem que o paciente veja suas lágrimas, se esforçam para contê-las ou saem do quarto.



«« De repente você tem que encarar o fato de que não viverá para sempre. Isso é o que mais me perturbou. Nosso filho tinha doze anos quando minha esposa foi diagnosticada. Isso deixa pensativo, principalmente quando você tem filhos ainda menores de idade »
Um parente*

- Fale abertamente sobre sua dor, não esconda seus verdadeiros sentimentos. O luto em conjunto pode ser a última experiência emocional compartilhada.
- Atreva-se a rir ou fazer uma piada se sentir necessidade. Pode ser um elixir da vida. O humor não é desrespeitoso.
- Cada um chora à sua maneira. Respeite o fato de que as pessoas ao seu redor lidam com a separação de maneira diferente.

QUANDO MAIS NADA DETÉM A DOENÇA

* Nome conhecido da redação.

Dizendo adeus com dignidade

Embora alguns TNEs não possam ser completamente removidos ou curados, os tratamentos modernos podem melhorar significativamente a qualidade de vida. A doença pode muitas vezes permanecer estável por anos ou décadas. Em algum momento, no entanto, pode chegar o momento em que doença esteja muito avançada. Chegou a hora de o doente poder viver o máximo possível sem constrangimento e com dignidade até a morte, sendo cuidado por seus parentes e amigos. Ao fazer isso, ele deve ser capaz de permanecer independente e livre para escolher até o fim.

Muitos pacientes se sentem bem atendidos em sua última fase da vida pelo departamento de cuidados paliativos do hospital. Outros desejam morrer em casa. Os cuidados profissionais de enfermagem e os serviços de cuidados paliativos ambulatoriais proporcionam alívio aos entes queridos durante esta difícil fase da vida. Os serviços ambulatoriais de cuidados paliativos que reúnem uma equipe de médicos e enfermeiros especialmente treinados ajudam a manter a qualidade de vida do paciente em casa.



Onde posso encontrar as informações de que preciso?

Quando você pesquisa na internet por informações médicas, encontra uma enxurrada quase incontrolável de conselhos mais ou menos úteis sobre câncer em geral, mas muito pouca informação específica sobre TNE. A pesquisa na internet nunca substitui o contato direto com um médico. No entanto, ela pode ser útil para se preparar para a entrevista com seu médico ou para encontrar endereços, por exemplo..

Fontes de informação sobre TNE:

Vivendo com TNE:

<https://tne.vivendocom.com.br>



Instituto Oncoguia
Ligue Câncer – apoio e orientação:
0800 773 1666



Programa de Suporte ao Paciente
“+ perto”
E-mail: pspmaisperto@sinsolution.com.br
Telefone: 0800 885 9555





SOM-BR-000833 MAIO/2023