

ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DA DOENÇA TROFOBLÁSTICA GESTACIONAL: IMPORTÂNCIA DOS “GRUPOS DE AJUDA”(*)

Psychosocial aspects of Gestational Trophoblastic Disease: The importance of “Support Groups”

MARIA DO CARMO FAJARDO DIESTEL¹, ELZA MARIA HARTMANN UBERTI¹,

MARIA ELAINE LACERDA², LUCIANE OLIVEIRA SPAGNOL³, IRONI LUIZA DA SILVA³.

Objetivo: relatar os aspectos sociais e emocionais que foram manejados individualmente ou nos “grupos de ajuda” e que foram trazidos por pacientes em acompanhamento de Mola Hidatiforme (MH), de Doença Trofoblástica Gestacional Persistente (DTGP) e de Tumor Trofoblástico Gestacional (TTG).

Pacientes e método: A equipe multiprofissional do Centro de Referência faz acompanhamento prospectivo médico e social de pacientes com Doença Trofoblástica Gestacional (DTG) desde 1985. Até maio/00 foram atendidas 650 pacientes. A abordagem psicológica, com atendimentos individuais e/ou em grupo começou em 1994. De out/97 a out/99 foram realizadas 61 sessões de “grupo de ajuda”, todos coordenados por um dos autores (MCFD), abrangendo um universo de 191 pacientes. Procura-se que as pacientes participem de pelo menos um desse atendimento de grupo que são realizados a cada 2 a 4 semanas.

Resultados: A média de participação foi de 2,5 grupos/paciente e 45% delas participaram de pelo menos 1 grupo. Os aspectos emocionais observados foram alto grau de ansiedade, desconhecimento/medo da doença, distúrbios na área da sexualidade, impotência frente à maternidade, medo de perder/culpa projetada no companheiro, fantasias relacionadas à doença, culpa por estarem doentes, baixa auto-estima, etc.

Conclusão: A participação das pacientes nos grupos de ajuda é fator importante no entendimento e aceitação das peculiaridades das DTG. Nos grupos também é reforçada a importância ao retorno periódico ao longo acompanhamento previsto. Para assegurar o restabelecimento da saúde integral das pacientes, a equipe multiprofissional dos Centros de Referência deve estar habilitada para manejar também as alterações emocionais verificadas nas pacientes com MH de evolução não complicada, com DTGP e com TTG.

Unitermos: Mola Hidatiforme – Doença Trofoblástica Gestacional Persistente – Tumor Trofoblástico Gestacional – Centros de Referência – Grupos de Ajuda.

Keywords: Hydatidiform Mole – Persistent Gestational Trophoblastic Disease, Gestational Trophoblastic Tumor – Referral Centers – “Support Groups”.

Trabalho realizado no Centro de Doenças Trofoblásticas (CDT) da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (IS-CMPA) – que atua na Maternidade “Mário Totta” (MMT), Ambulatório Central da Policlínica Santa Clara e Hospital Santa Rita (HSR) e apresentado no II Congresso de Oncologia do HSR, realizado em Porto Alegre, em agosto de 2000.

1 - Médica assistente da MMT e médica responsável pelo CDT.

2 - Psicóloga clínica do CDT de 1994 a 1998.

3 - Assistente Social da ISCMPA

Endereço para correspondência: Dra. Elza Maria Hartmann Uberti
Rua: Coronel Paulino Teixeira 315/204 Porto Alegre - RS CEP
90420-160 Fone/Fax: (51) 331-2647. E-mail: elzauberti@cpovo.net

Introdução

As Doenças Trofoblásticas Gestacionais (DTG) são patologias tumorais raras decorrentes da gravidez (1-5). Atingem mulheres jovens, em idade reprodutiva, que estão ou estiveram grávidas (1, 2, 5). Os dois tipos de Mola Hidatiforme (MH) – MH Completa e MH Parcial – são as formas benignas dessas DTG; são também as mais frequentes e têm evolução não complicada em cerca de 80% dos casos (2, 6). Já as formas malignas das DTG, são designadas como DTG persistente (DTGP) e como Tumor Trofoblástico Gestacional (TTG) e englobam a Mola Invasora, o Coriocarcinoma e o Tumor Trofoblástico do Sítio Placentário (1, 2, 3, 7). A DTGP tem como origem os cerca de 20% das MH que complicaram mas os TTG podem também suceder qualquer tipo de gravidez (terminada como aborto, gravidez ectópica ou como gestação com parto a termo) (3, 7). Tanto a DTGP como o TTG tem alto percentual de cura (80 a 100%), desde que sejam precocemente diagnosticados e adequadamente tratados, devendo ser manejados preferentemente em Centros de Referência (3, 4, 7, 8, 9).

Kohorn (10) afirma que as pacientes com DTG apresentam maiores níveis de ansiedade e stress psicológico do que os verificados nas pacien-

tes com neoplasias de pior prognóstico. É, portanto, muito importante que as pacientes com DTG, enquanto estiverem em acompanhamento de sua doença, recebam também apoio emocional (11-19) e, quando necessário para adesão ao seguimento, apoio do Serviço Social (3, 13).

O objetivo deste trabalho é apresentar os aspectos psico-sociais trazidos pelas pacientes com Mola Hidatiforme ou com DTG complicada, que estão em acompanhamento no Centro de Doenças Trofoblásticas (CDT) da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCMPA), e que foram trabalhados individualmente ou nos "grupos de ajuda".

Pacientes e método

A equipe multiprofissional do CDT da ISCMPA faz acompanhamento prospectivo médico e social de pacientes com todos os tipos de DTG desde 1985 (5, 6, 13, 16, 20). Até abril de 2001 foram atendidas 720 pacientes. Nas pacientes com MH o seguimento dura cerca de 8 a 12 meses, sendo inicialmente revisões clínico-laboratoriais semanais por 2 a 3 meses até a remissão da doença (níveis plasmáticos de β -hCG com resultados inferiores a 5 mUI/ml por 3 semanas consecutivas) (1, 4) e, após, consultas mensais por mais 6 a 12 meses, quando recebem alta e liberação para nova gravidez (6). Nos casos de DTGP e de TTG o acompanhamento é mais prolongado devendo as pacientes fazerem, após a remissão da doença, revisões quinzenais por 3 meses, mensais por 6 meses, a cada 2 meses durante mais 6 meses (momento em que são também liberadas para nova gravidez), semestral por mais 4 anos (nos casos de doença não-metastática) ou indefinidamente (quando houver metástases à distância ou diagnóstico histológico de coriocarcinoma) (1, 3, 7).

A abordagem psicológica das pacientes do CDT iniciou em 1994, com atendimentos individuais e/ou em grupo (6, 7, 13, 16). "Grupos de ajuda" são grupos de pessoas em acompanhamento de patologias similares que, sob orientação de um profissional especializado, se encontram com a finalidade de trocar experiências para alívio das alterações emocionais decorrentes da doença básica (21).

No período avaliado, de 15/10/97 a 14/10/99, foram realizadas 61 sessões de "grupo de ajuda", todas coordenadas por um dos autores (MCFD), abrangendo um universo de 191 pacientes. Procura-se que as pacientes participem de pelo menos um desse atendimento de grupo, quando possível no ingresso das consultas no CDT. Os grupos são realizados a cada 2 ou 4 semanas, geralmente às sextas-feiras, antecedendo a consulta médica. Um médico-residente de Obstetrícia ou estagiário do Serviço e, quando possível, uma assistente social também têm participação ativa no grupo (13, 14). A duração dos grupos varia entre 50 a 120 minutos, dependendo do número de participantes (n° ideal entre 8 a 12 pacientes) e do nível de ansiedade detectado no decorrer do grupo de ajuda.

A dinâmica do grupo consiste de uma introdução breve feita pela coordenadora salientando os objetivos do grupo que é o espaço para falar sobre os sentimentos e dúvidas em relação à Doença Trofoblástica. A seguir é solicitado que cada participante se apresente, uma vez que apesar de todas as pacientes terem a mesma doença básica estão em momentos de acompanhamento e tratamento diferentes e nem todas se conhecem. Após, a palavra é posta à disposição. A cada assunto trazido é estimulada a opi-

nião das demais participantes para que digam o que pensam sobre o que está sendo abordado. A coordenadora interfere quando algum conceito está errado ou é necessário algum esclarecimento, quando o assunto é desviado para trazer novamente o enfoque na DTG, ou para organizar o grupo a fim de que todas as pacientes e acompanhantes falem se o desejarem.

Quando as pacientes tiveram ingresso recente no CDT, após os esclarecimentos iniciais das peculiaridades da história natural da MH e do conhecimento do "ABC" da Mola (22), é estimulado que elas e algum familiar participem, o mais cedo possível, do grupo de apoio com as outras pacientes, para que possam ser trabalhados os frequentes problemas emocionais que, em maior ou menor intensidade, todas apresentam. É reforçada também a entrevista com a assistente social, para identificação das dificuldades que eventualmente possam apresentar durante o longo seguimento proposto, reforçar os vínculos e facilitar futuros contatos (13).

O grupo é enriquecido com as experiências trazidas pelas pacientes que estão no final do seguimento da MH de evolução não complicada, pelas que já trataram com quimioterapia DTGP ou TTG e pelas que estão ou estiveram novamente grávidas após a liberação para nova gravidez.

Quando, para que a paciente atinja a remissão da doença, é necessária a realização de histerectomia como medida terapêutica complementar à quimioterapia, os problemas emocionais reagudizam e as pacientes voltam a necessitar de mais apoio emocional (7, 17, 23-25). Os casos que necessitem de atendimento individual são encaminhados para atendimento especializado pelo Serviço de Psicologia da ISCMPA.

Resultados

A frequência de participação das pacientes nos grupos de ajuda no período avaliado é observada no Gráfico 1, onde se constata que 45% delas participaram de pelo menos um grupo. A média foi de 2,5 grupos por paciente (variação de 1 a 11).

Os aspectos emocionais mais frequentemente verificados nas pacientes com Mola Hidatiforme de evolução não complicada para sequelas trofoblásticas são apresentados na tabela 1.

Quando as pacientes apresentaram DTGP ou TTG, as outras alterações emocionais observadas nesse grupo que necessitou de tratamento quimioterápico foram listadas na tabela 2.

Gráfico 1

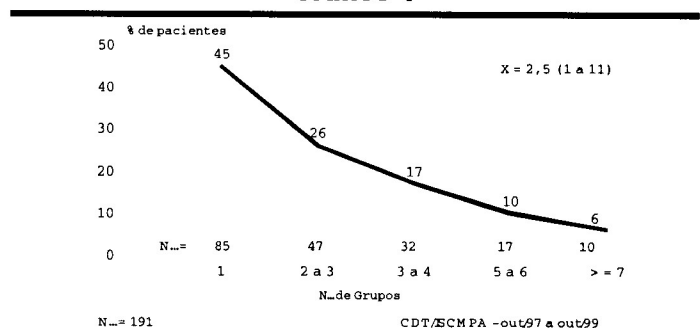


Gráfico 1. Participação das pacientes com DTG nos "Grupos de Ajuda"

Tabela 1. Perturbações emocionais observadas nas pacientes com mola hidatiforme de evolução não complicada para seqüelas trofoblásticas:

Por que eu?
Só eu tenho esta doença?
Alto grau de ansiedade
Desconhecimento da doença (medo)
Impossibilidade de sentir mágoa pela perda da gestação
Culpa pela "morte do feto" (esperado ou não)
Impotência frente à maternidade especialmente nas pacientes sem filhos
Medo de perder/culpa projetada no companheiro
Desejo de que seja feito esterilização pelo temor de futura gestação e de que haja repetição da mola
Vergonha do grupo social
Dificuldades frente a uma nova gestação
Medo e desejo de engravidar novamente
Consciência dos riscos de uma gestação
Distúrbios na área da sexualidade
Ambivalência de sentimentos (amor e ódio) em relação à equipe de atendimento.

Tabela 2. Outras perturbações emocionais observadas nas pacientes com DTGP ou TTG que necessitaram de tratamento quimioterápico:

Fantasia relacionada ao câncer
Culpa por estarem doentes
Alterações no comportamento sexual
Sentimentos negativos diante do tratamento com quimioterapia (medo do sofrimento físico, temor de não resistir aos efeitos colaterais)
Baixa auto-estima ligada à imagem corporal (queda dos cabelos)
Sensação de impotência frente à mutilação (histerectomia)
Medo de conservar o útero "estragado" que lhe pode ameaçar a vida
Sentimento de inferioridade e incompetência reprodutiva
Dificuldades na reintegração social após o tratamento quimioterápico
Utilização da doença para ganhos secundários e alívio da culpa
Medo da morte e negação da possibilidade da própria morte.

Summary

To report on the individual and group management of social and emotional complaints of patients with hydatidiform mole (HM), persistent gestational trophoblastic disease (PGTD) or gestational trophoblastic tumor (GTT).

Subjects and Methods: The Reference Center multidisciplinary team has prospectively conducted the medical and social follow-up of patients with gestational trophoblastic disease (GTD) since 1985. This team assisted 650 patients up to May 2000. A psychological approach, with individual and/or group counseling, was adopted in 1994. From October 1997 to October 1999, 61 support group meetings were held, with the participation of 191 patients. All meetings were coordinated by one of the authors of this paper (MCFD). Our goal is to have patients attend at least one meeting, which takes place every 2 to 4 weeks.

Results: Average participation was 2.5 meetings/patient, and 45% of the patients attended at least 1 meeting. The emotional aspects observed were: high anxiety, lack of knowledge/fear of the disease, sexual disorders, impotence in face of maternity, fear of losing/guilt projected on the partner, fantasies about the disease, guilt for being sick, low self-esteem.

Conclusion: The participation of patients in support groups is an important factor in the understanding and acceptance of GTD. At group meetings, the importance of returning to the periodic visits during the predicted follow-up is also stressed. To assure the full recovery of the patients' health, the multidisciplinary team at Referral Centers should also be qualified to manage the emotional changes observed in uncomplicated HM, PGTD and GTT patients.

Referências bibliográficas

- Soper JT, Lewis JL, Hammond CB. Gestational trophoblastic disease. In: Hoskins WJ, Perez CA, Young RC, editors. Principles and practice of gynecologic oncology. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997. p.1039-77.
- Belfort P. As síndromes da mola hidatiforme. GO Atual 1992; 1:20-35.
- Newlands ES. Investigation and treatment of patients with persistent gestational trophoblastic disease and gestational trophoblastic tumors in the UK. In: Hancock BW, Newlands ES, Berkowitz RS, editors. Gestational trophoblastic disease. London: Chapman & Hall Medical; 1997. p. 173-90.
- Uberti EMH, Diestel MCF, Rosa MW, et al. Doença trofoblástica gestacional: situação atual. Rev Med Sta Casa Porto Alegre 1996; 7:1372-83.
- Uberti EMH, Diestel MCF, Winik AP, et al. Doença trofoblástica gestacional: a gestação molar e suas implicações. J AMRIGS 1998; (jun-jul):13-20. (Boletim nº 4 do Programa de Educação Médica Continuada da AMRIGS).
- Uberti EMH, Diestel MCF, Guimarães FE, et al. Conduta na doença trofoblástica gestacional: experiência de 10 anos de um Centro de Referência no manejo de pacientes com mola hidatiforme de evolução não complicada. Rev Med Sta Casa Porto Alegre 2000; 11:1990-9.
- Uberti EMH, Diestel MCF, Guimarães FE, et al. Conduta no tumor trofoblástico gestacional: experiência de 10 anos de um Centro de Referência. Acta Oncol Bras 2000; 20:53-62.
- Oliveira FC, Bandeira LF. A importância dos centros especializados. In: Madi JM, Grillo BM, editores. Neoplasia trofoblástica gestacional. Rio de Janeiro: Revinter; 1995. p.187-91.
- Goldstein DP, Zanten-Przybyl IV, Bernstein MR, Berkowitz RS staging system for gestational trophoblastic tumors: recommendations regarding therapy. J Reprod Med 1998; 43:37-43.
- Kohorn EI. Single-agent chemotherapy for nonmetastatic gestational trophoblastic neoplasia: perspectives for the 21st century after three decades of use. J Reprod Med 1991; 36:49-55.
- Wenzel LB. Psycho-social consequences of gestational trophoblastic disease. In: Hancock BW, Newlands ES, Berkowitz RS, editors. Gestational Trophoblastic Disease.

- ase. London: Chapman & Hall Medical; 1997. p.235-9.
12. Belfort P, Barros RB. Aspectos psicossociais da neoplasia trofoblástica gestacional. In: Madi JM, Grillo BM, editors. Neoplasia Trofoblástica Gestacional. Rio de Janeiro: Revinter; 1995. p.209-11.
 13. Diestel MCF, Uberti EMH, Wagner A, et al. Abordagem psico-social das pacientes com doença trofoblástica gestacional. In: Resumo das Comunicações Científicas do 46º Congresso Brasileiro de Ginecologia e Obstetrícia; 1995 Porto Alegre (RS). p.79.
 14. Diestel MCF, Uberti EMH, Lacerda ME, et al. Aspectos psico-sociais da doença trofoblástica gestacional (DTG) – importância dos “Grupos de Ajuda”. [Abstracts]. Pesquisa Med (Porto Alegre) 2000; 34:56.
 15. Hogg M, Knapp JE, Lappa C. Psychological and emotional impact on patients and families with gestational trophoblastic disease. J Reprod Med 1991; 36:166-78.
 16. Lacerda ME. Abordagem psicológica das pacientes com doença trofoblástica gestacional. São Leopoldo; 1995. [Trabalho de conclusão do Curso de Psicologia da UNISINOS].
 17. Halbe AFP. Relação médico-paciente em ginecologia. Sinopse Ginecol Obstetr 2000; 1:9-22.
 18. Wenzel LB, Berkowitz RS, Robinson S, et al. Psychological, social and sexual effects of gestational trophoblastic disease on patients and their partners. J Reprod Med 1994; 39: 163-7.
 19. Rustin G. Late toxicity after therapy of gestational trophoblastic tumors. In: Hancock BW, Newlands ES, Berkowitz RS, editors. Gestational trophoblastic disease. London: Chapman & Hall Medical; 1997. p.241-8.
 20. Uberti EMH, Diestel MCF, Lubbe LP, et al. Controle ambulatorial pós-molar: importância da motivação continuada e do atendimento personalizado na adesão da paciente ao tratamento. Rev Bras Ginecol Obstet 1992; 6: 267-71.
 21. Carvalho MMMJ. Introdução à psico-oncologia. São Paulo: Psy II; 1994. p.350.
 22. Belfort P, Viggiano M, Mello MAA, et al. Neoplasia trofoblástica gestacional. 2ª ed. Salvador: Sociedade Brasileira Cancerologia; 1987. p.6-11: O “ABC” da “mola”. (Publicação de educação leiga).
 23. Polivy J. Psychological reactions to hysterectomy: a critical review. Curr Opin 1974; 118: 417-26.
 24. Abreu MAL. Aspectos emocionais do pré e pós-operatório da histerectomia. Femina 1995; 23:260-4.
 25. Cury AF. Aspectos emocionais da cirurgia ginecológica. Femina 2000; 28:509-11.
 26. Cunningham FG, MacDonald PC, Gant NF, et al. Williams obstetrics. 20ª ed. New York: Appleton & Lange, Prentice Hall; 1997. p.569-72: Pregnancy at the extremes of reproductive life.