

OFICINAS PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER: UMA PROPOSTA HUMANIZADA EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Valéria Fernandes Dias Silva de Brito¹; Adryene Milanez Rezende²; Julia Dias Malta³; Virgínia Torres Schall⁴; Celina Maria Modena⁵

RESUMO

As oficinas em dinâmica de grupo em saúde, como um método de intervenção psicossocial, utilizam a informação e a busca de novos significados afetivos das vivências relacionadas ao processo saúde-doença. Foi objetivo do trabalho desenvolver um espaço de reflexão e de trocas de experiências para cuidadores, considerando o saber do grupo. Como referencial teórico-metodológico utilizou-se a teoria psicodinâmica de grupo proposta por Pichon-Rivière e o enfoque dialógico de Paulo Freire. As oficinas foram realizadas com 28 cuidadores de crianças atendidas pelo SUS e hospedadas numa Casa de Apoio em Belo Horizonte, MG. As temáticas evidenciadas foram: comunicação mãe-criança; o cuidado com os outros filhos; relação com a criança doente e possibilidades do grupo. Observou-se que a dinâmica grupal possibilitou uma rede de comunicação onde se manifestaram os pensamentos e sentimentos relativos ao ter um filho com câncer, abrindo novas possibilidades de enfrentamento da doença.

Palavras-chave: oficinas; educação em saúde; cuidadores; câncer; casas para recuperação.

WORKSHOPS FOR CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CANCER: A VERY HUMAN HEALTH EDUCATION PROPOSAL

ABSTRACT

Group-dynamics workshops, as a method of psychosocial intervention, apply information and new affective meanings derived from experienced coexistence, to the health-illness process. The objective of this study was to develop a space for reflection and exchange of experiences for caregivers while tapping group knowledge. As a methodology reference, the Psychodynamic Theory of Group Proposal by Pichon-Rivière and the dialogical approach of Paulo Freire were used. The workshops were carried out with 28 caregivers of children who were attended by SUS [Sistema Único de Saúde, a health-system network] and who lived in a treatment support house in the City of Belo Horizonte/MG. The observed thematic were: mother-child communication; care of the other children; relationships with the sick child and finally, group-possibilities. What was observed was that the group dynamics made a communication network possible whereby they revealed the relative thoughts and feelings of having a son with cancer, opening new possibilities of confronting the illness.

Keywords: workshops; health education; caregivers; neoplasms; halfway house.

¹ Psicóloga, Bolsista de Apoio Técnico FAPEMIG, Laboratório de Educação em Saúde - LABES/IRR/FIOCRUZ

² Acadêmica de Psicologia, Bolsista de Iniciação Científica - LABES/IRR/FIOCRUZ

³ Fisioterapeuta, Mestre em Saúde Coletiva - LABES/IRR/FIOCRUZ

⁴ Psicóloga, Doutora em Educação, Pesquisadora Titular, Chefe do LABES/IRR/FIOCRUZ

⁵ Psicóloga, Pós-doutora em Saúde Coletiva, Pesquisadora Visitante - LABES/IRR/FIOCRUZ

A Organização Mundial de Saúde alerta para o crescimento dos casos de câncer nos diferentes continentes. Estima-se que para o Brasil no ano de 2008 ocorrerão 351.720 casos novos de câncer, sendo cerca de 9.890 em crianças e adolescentes até os 18 anos (Instituto Nacional do Câncer, 2008). O câncer demanda da família uma sobrecarga de cuidados, onde o cuidador principal tem que colocar-se disponível para as etapas, do diagnóstico, do tratamento, da manutenção, da situação de reicidiva, do retratamento e dos cuidados paliativos, vivenciadas com sofrimento e uma intensa carga de trabalho (Beck & Lopes, 2007; Maris, Hogarty, Bagatelli & Cohn, 2007; Silva & Hortale, 2006).

Contemporaneamente depara-se com o desafio de estruturar programas que dêem suporte ao cuidador em face ao aumento da incidência do câncer. Em 1988, com a criação do Sistema Único de Saúde, instituiu-se no Brasil uma política pública visando à integralidade, a universalidade, em busca da equidade, através da incorporação e integração de novos saberes e de novas tecnologias.

Nesta perspectiva, o Humaniza SUS surgiu diante das necessidades de mudanças que envolvessem a gestão, os profissionais e os usuários, tendo como eixo norteador: a autonomia, a co-responsabilidade, a construção de redes cooperativas e solidárias. Dentre as alternativas de intervenção em saúde pública, o trabalho com grupos dentro dessa perspectiva representa uma possibilidade de operacionalizar novos paradigmas, orientando para o desenvolvimento de novas atitudes e comportamentos no enfrentamento da doença.

O processo grupal, como base em atividades de educação em saúde, tem como pressuposto fundamental o lugar da fala dos sujeitos que lhes permita re-significar a doença e agir de uma maneira mais adaptada a sua realidade. Neste sentido, Pichon-Rivière (2005) considera que, na doença, o sujeito utiliza mecanismos defensivos estereotipados, rígidos, que se mostram ineficazes para manter o sujeito em estado de adaptação ativa ao meio. O autor considera que a adaptação ativa produz “*insight*” propiciando ao sujeito uma consciência da sua realidade, abrindo possibilidades para lidar com a doença de uma forma mais adequada.

Dentro do processo grupal, o caráter operativo, enfatizado por Pichon-Rivière, na sua teoria dos grupos, apresenta três aspectos essenciais: dinâmico, reflexivo e democrático. No cerne do processo dinâmico, acontecem as interações dentro da rede de

comunicação, onde se manifestam os pensamentos e sentimentos, guiados pela criatividade estimulada pelo coordenador e assimilada pelos participantes.

O aspecto reflexivo conduz a necessidade de resgatar conteúdos e condutas primitivas, no intuito de assimilar, processar e exteriorizar os conflitos inerentes à problemática no intuito da transformação em si e do outro. A democracia no grupo aparece na liberdade da fala, que fala no concreto e nas entrelinhas, como forma de reivindicar as necessidades pessoais e comunitárias, em busca do ideal de vida.

Esses aspectos perpassam em todos os momentos dentro de um processo de aprendizagem mútua entre os participantes, onde a unidade do aprender e ensinar considerada como elemento essencial na teoria dos grupos operativos e no processo dialógico opera dentro de um mesmo marco de trabalho. Desta maneira, formando uma estrutura funcional através da articulação dessas dimensões, “e só ao serem assim considerados é que podem se organizar e adquirir um caráter operativo e uma vigência que determinam a forma e função instrumental de uma estrutura dinâmica”. (Pichon-Rivière, 2005).

Essa relação entre o aprender e ensinar é desencadeada pela motivação pessoal, um dos agentes dinâmicos facilitadores da mudança, que segundo Ribeiro (2006) significa a vontade decisiva de libertar-se, de reencontrar-se mais estável e compreensivamente consigo e com a realidade externa.

A motivação e a comunicação ao caminarem paralelamente promovem um movimento espiral, onde cada participante envolve e é envolvido pelo outro, construindo um espaço de integração e socialização, na tentativa de compreender e ser compreendido.

Paulo Freire (2002) aponta para a necessidade de “um método ativo que fosse capaz de estimular a formação de uma consciência crítica através do debate de situações desafiadoras, postas diante do grupo, situações que teriam de ser existenciais para os grupos.”

Na mesma direção, Afonso (2006a) enfatiza as afinidades entre os referenciais de Enrique Pichon-Rivière e Paulo Freire, afinidades ligadas especialmente a uma compreensão do processo de aprendizagem, como um processo dialógico. Para ambos, o coordenador deve ser alguém que trabalhe com o desejo do grupo, com os entraves à aprendizagem e com a elaboração no e pelo grupo. Nesta perspectiva, sua atuação tem

como base o princípio da autonomia, por considerar cada participante como um sujeito social, que constrói e reconstrói sua história na relação com o outro. Utilizando-se de técnicas que proporcionem o processo de elaboração do grupo através da cooperação e da comunicação dos participantes, propõe uma integração entre a realização da tarefa e os afetos envolvidos, tendo em vista que os aspectos cognitivos não são os únicos implicados, pois os aspectos afetivos e relacionais estão inseridos e são devidamente acolhidos e tratados dentro do grupo.

No trabalho em grupo, cada encontro é designado como “Oficina”, termo definido como “um trabalho estruturado com grupos, independentemente do número de encontros, sendo focalizado em torno de uma questão central que se propõe a elaborar, em um contexto social, envolvendo os sujeitos de maneira integral, formas de pensar, sentir e agir” (Afonso, 2006b).

Foi objetivo do trabalho construir um espaço de reflexão sobre o lugar do cuidador de crianças com câncer, visando uma elaboração das questões cognitivas e afetivas como busca de novas possibilidades para o enfrentamento da doença.

MATERIAL E MÉTODO

As oficinas foram realizadas com os cuidadores que se encontravam na Casa de Apoio Beatriz Ferraz, Belo Horizonte/MG. A Casa é administrada pela Fundação Mário Penna, uma entidade filantrópica mantida com recursos pelo Sistema Único de Saúde e por doações. Oferece infra-estrutura para os pacientes oncológicos oriundos em sua maioria do interior, usuários do Sistema Único de Saúde, que buscam os hospitais da Baleia e a Santa Casa de Misericórdia, para realização de tratamento especializado. A Casa abriga dois lares: o Lar Célia Janotti, destinado a pacientes adultos e o Lar da criança Januário Carneiro destinado a crianças e adolescentes, que oferecem o suporte para a estadia dos pacientes, com sala de televisão, refeitório, brinquedoteca, espaço de lazer, informática, enfermaria e transporte para os hospitais, de forma gratuita. Este lar é adaptado para receber crianças e adolescentes de 0 a 17 anos, tendo capacidade para 16 pessoas. Todos recebem assistência psicológica, nutricional, terapia ocupacional e da enfermagem com orientação contínua nas diversas fases do tratamento. Diariamente, todos são incentivados a participar de atividades práticas de recreação e atividades

artísticas realizadas pelos voluntários e estagiários dos cursos de graduação de Psicologia, sob a coordenação do serviço de Psicologia.

Participantes

A realização das Oficinas foi através de um grupo aberto, com participação dos cuidadores presentes, devido à especificidade do tratamento de cada criança, pois a presença e frequência estão intimamente relacionadas à sua evolução e as possíveis intercorrências que venham a se desencadear durante tratamento, tornando a rotatividade da casa bastante expressiva. Todos os participantes foram entrevistados individualmente e convidados a participar da pesquisa. Cada Oficina teve uma participação média de cinco cuidadores, ressaltando que a instituição comporta o número máximo de oito cuidadores. Todos os participantes eram advindos do interior de Minas Gerais apresentando como perfil: faixa etária compreendida entre 22 e 60 anos, com renda familiar até dois salários mínimos e grau de instrução que raramente ultrapassa as quatro primeiras séries do ensino fundamental.

Procedimento

Cada oficina teve a participação de duas psicólogas: a participante da pesquisa e a profissional da instituição, tendo uma duração média de 90 minutos. Todas foram gravadas e transcritas na íntegra.

O planejamento da Oficina teve como prioridade estimular e valorizar as questões pertinentes ao contexto sócioeconômico e cultural, colocadas como interesse pelos participantes. Desta forma, o primeiro encontro teve como objetivo possibilitar uma compreensão sobre a construção de um novo espaço de interlocução para os cuidadores, sua funcionalidade e seu significado, assim como identificar as demandas para a elaboração do planejamento de forma coletiva. Os temas geradores apontados foram: auto-estima, o papel da mãe/cuidadora, sobrecarga, culpa, limites, superproteção, escuta, relacionamento com o filho, família, saúde. Com base nesses temas, sete oficinas foram propostas com as seguintes temáticas: Oficina: conceito e funcionalidade; Auto-estima; Mãe e mulher: possibilidades e desafios; História de vida: passado e presente; Mecanismos psíquicos da criança, Relacionamento mãe-criança: Organização do

cotidiano e qualidade de vida, e Possibilidades de interação mãe-criança através de atividades lúdicas.

O desenvolvimento de cada oficina ocorreu em quatro etapas. Primeiramente, realizou-se o contrato relativo ao consentimento e aos objetivos. No segundo momento, o acolhimento e a apresentação da temática principal/tarefa externa, que consiste na ação e execução da atividade propriamente dita, seguindo com a elaboração dos significados relativos à temática, e finalizando com a avaliação do grupo com relação à aprendizagem e possibilidades de ação.

Durante as oficinas foram utilizados textos, dinâmicas, atividades lúdicas, construção de jogos, painéis informativos, música, exposição dialogada (Afonso, 2006b; Fritzen, 2004).

Nas Oficinas a concepção do lúdico foi inserida no intuito de possibilitar trabalhar os temas e os conflitos através de jogos e brincadeiras. Para Winnicott (1975), o brincar promove uma abertura nas percepções, a expressão de sentimentos e idéias, proporcionando ao sujeito a sensibilização e a disponibilidade para apreender novos significados.

Conforme os estudos de Walsh, Radcliffe, Castillo, Kumar e Broschard (2007), os cuidadores de pacientes com câncer são receptivos a atividades lúdicas e artísticas, que favorecem a redução da ansiedade e do estresse, além de promover a criatividade e a comunicação.

Foram utilizados os referenciais teóricos de Pichon-Rivière (2005) e Freire (2002) onde se privilegiou o exercício do uso da palavra como um instrumento articulador do pensamento reflexivo e a experiência de usar o próprio corpo como valioso recurso para novas possibilidades de comunicação, com possibilidade de expressão autêntica e as possibilidades de enfrentamento através de novas interações e de novas aprendizagens. O facilitador utilizou como instrumento, para avaliação do grupo, os vetores do processo grupal (Pichon-Rivière, 2005).

Todos os aspectos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou/FIOCRUZ, parecer N°. 17/2006 – CEPESH-CPqRR/FIOCRUZ, e autorizados pelas instituições participantes. Os cuidadores assinaram o termo de

consentimento livre e esclarecido e a identidade de todos os participantes permanece em sigilo. Os participantes foram nomeados com codinomes de flores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nas dinâmicas grupais, os cuidadores apontaram como questões mais relevantes: a comunicação mãe-criança, o lugar da mãe e da mulher, o cuidado com os outros filhos, a relação com a criança doente e as possibilidades do grupo.

Comunicação mãe-criança

Em todos os encontros apareceram relatos sobre o conflito de revelar ou não revelar o diagnóstico para a criança. Este, apesar de conhecido por todos, era mantido em silêncio. Observou-se que as famílias vivem o conflito no sentido da ocultação numa perspectiva de conspiração silenciosa, resistindo ao esclarecimento e ao diálogo (Huerta, Corona & Méndez, 2006). A dinâmica grupal possibilitou uma rede de comunicação, onde os participantes tinham a liberdade de falar dos conflitos vivenciados por todos. Os depoimentos a seguir expressam os conflitos na comunicação.

“Eles precisam saber na medida, não adianta eu dizer...” (Orquídea)

“Não adianta ela falar pra filha dela...” (Açucena)

“Eu não tenho coragem não, isso aí vai ser só quando ela tiver cabeça mesmo pra entender. Se Deus quiser, quando ela tiver moça, aí um dia eu vou contar pra ela, que isso aconteceu na vida dela, e tal, mas eu assim, agora não. A infância dela, eu quero que seja o mais normal possível, não quero nem que ela lembre de... Eu falo pra ela que tá doentinha, que daqui a alguns dias ela vai tá boa. Não quer dizer que eu estou mentando não.” (Verbena)

“Mas ela não tem a maturidade pra entender a gravidade, e eu não acho que a gente tenha que enfiar isso dentro da cabeça dela a qualquer custo.” (Lírio)

Pode-se perceber que os cuidadores no momento dos encontros apresentaram um movimento progressivo colocando suas angústias, porém o nomear a doença ainda se mostra um desafio ou até mesmo uma defesa, onde são utilizadas palavras substitutas, tais como: aquela doença, o problema. O coordenador acompanhou e fez as devidas intervenções, refletindo sobre a questão, não ultrapassando os limites individuais de cada participante, tanto a nível cognitivo ou emocional. Diversos trabalhos têm demonstrado que a palavra câncer carrega um estigma.

Moreira e Macedo (2003) ressaltam que o estigma, enquanto uma marca é um fato, porém o seu significado e sentido estão intimamente relacionados à leitura das pessoas de referência envolvidas no cuidado com a criança. Neste estudo, os autores colocam a possibilidade de transformação das expectativas, na medida em que os cuidadores passam a aceitar a realidade e assumem uma atitude de receptividade e disponibilidade.

Os indivíduos estigmatizados através das interações sociais incorporam a identidade imposta pelos “normais”, e as características específicas do estigma particular e suas consequências (Soares, Moreira, Monteiro & Pohl, 2006).

Entendemos que o conceito câncer está fortemente associado ao contexto cultural e a dimensão subjetiva, neste sentido os participantes necessitam trabalhar suas crenças, valores e conhecimentos sobre a doença, para que possam lidar melhor com essa vivência. Apesar dos médicos comunicarem o diagnóstico à criança juntamente com os seus respectivos cuidadores, os pais resistem a dialogar sobre o tema (Malta, 2007).

O lugar da mãe e da mulher

De acordo com os relatos, as mães assumiam a responsabilidade pelo cuidado com a criança, colocando-se em segundo plano, abdicando-se de suas prioridades e necessidades.

Percebemos, em todas as falas, as repercussões de ter uma criança com câncer nas dimensões emocionais e sociais da maternidade e feminilidade. O cuidado na doença executado por mulheres e assumido pela mãe é um valor social passado de geração a geração. A mãe entende que deve assumir os cuidados do filho doente como um dever moral, uma vez que este a elege como a protetora entre os demais familiares, e esta acredita que é impossível alguém assumir os cuidados e a proteção do filho adequadamente em seu lugar (Moreira & Angelo, 2008).

Segundo Pegoraro e Caldana (2006), o cuidador assume várias tarefas de ordem prática como, administrar a medicação, cuidar da higiene corporal, acompanhar em consultas médicas, preocupar-se com os cuidados da alimentação ocasionando uma sobrecarga física e emocional. Nesta situação, suas atividades em outras áreas de sua vida

passam a ser ocupadas por outros familiares, uma vez que ele encontra-se disponível integralmente ao familiar doente.

“Ah, eu acho que isso é típico de mãe, toda mãe é assim, prioridade na vida, é filho. sabe, a gente acaba priorizando mesmo, por tudo e por todos. A gente vai sempre ficando pra escanteio, entendeu”. (Gardênia)

“Quando eu vejo as pessoas falarem: como ela ta frágil. Aí eu penso, mas quem é mais frágil? (Rosa)

“Porque a pessoa com raiva é difícil de controlar ela. A gente arranja uma pessoa pra conversar, pra disfarçar. só assim controla, pra disfarçar”. (Girassol)

“Então. Mais que é facinho perder o controle, é. Você ta dentro de um hospital, ali você tem que agüentar tudo. Você tem que segurar, porque tem hora que você pensa em fazer uma coisa, e dá errado, aí é outra coisa. E por aí vai, né”. (Salvia)

Observou-se que o cuidador percebe como impossível conciliar suas questões pessoais e afetivas com o cuidado de seu filho. A realização das duas tarefas se coloca como incompatível, acarretando um sentimento de culpa, como demonstrado por Floriani (2004) e Malta, Schall e Modena (2008). Esses autores preconizam intervenções psicossociais que possam minimizar esses sentimentos.

Nas entrevistas realizadas para levantamento dos temas para as oficinas, o que apareceu com maior intensidade foi o da auto-estima, demonstrado nas seguintes:

“A auto-estima para mim é a primeira coisa que a gente perde.” (Orquídea)

“Não, eu fiquei transtornada, quer dizer que eu amo muito mais ela, do que eu mesmo?” (Crisântemos)

“A gente abre mão de tudo por eles, então quer dizer nossa auto-estima não ta lá em cima não.” (Flor de laranjeira)

“Tem dia que eu estou meio pra baixo, aí eu falo: Eu vou ficar no meu quarto, porque assim, ninguém tem que conviver comigo. Sabe aquele dia que nem você nem você ta gostando da sua companhia. Ninguém precisa compartilhar disso.” (Girassol)

Nesta Oficina foi realizada a leitura do texto intitulado Auto-estima, abrindo em seguida um espaço para reflexões e experiências pessoais e no segundo momento, uma vivência corporal associada uma produção gráfica individual.

No decorrer do processo observou-se que os cuidadores iniciaram um movimento na direção de uma possibilidade de investir na elevação da auto-estima.

“Eu to um pouco gordinha, precisando dá uma restaurada. Por dentro também, to precisando fazer, é isso, né. Dá uma restaurada por dentro e por fora.” (Rosa)

“Mas a gente estando bem, eles também automaticamente ficam.” (Tulipa)

“A gente não pode deixar o problema tomar conta da vida da gente, de não querer fazer nada, né. Então, tem que se apegar muito com Deus, pensar que a gente vai conseguir.” (Flor do campo)
“Lutar pra vencer, porque não é fácil não.” (Cravo)

O cuidado com os outros filhos

De acordo com os relatos, a sobrecarga do cuidador leva a um distanciamento das outras pessoas da família, principalmente dos outros filhos. Esta situação, demonstrada em outras pesquisas, se deve à necessidade de deslocamento da criança e seu cuidador da sua cidade de origem para os grandes centros para realizarem um tratamento especializado, ocasionando uma mudança na dinâmica familiar, pois os outros filhos ficam principalmente sob os cuidados do pai ou ficam hospedados em residência de familiares ou vizinhos (Carvalho, 2008; Silva, Teles & Valle, 2005).

“A gente fica de cabeça cheia de problema, e não dá conta de ajudar a filha mais nova no dever.” (Petúnia)

“Quando eu venho pra cá, é minha filha mais velha que fica cuidando dos outro, ela busca na escola, ajuda no dever e arruma a casa.” (Erva de Santa Luzia)

“É difícil, os outro que fica lá fica dizendo que só dá atenção pra esse, é ciúme, e nem sei o que fazer.” (Flor de maio)

“Ah, pra cuidar dos meus filhinhos, ainda mais que o meu marido falou que o do meio tá com febre. Nossa! Deus! Ai seu eu pudesse ser um passarinho. Saudade.” (Amor perfeito)

“A gente não tá por inteira, é isso. Metade que ficou pra trás.” (Hibisco)

As mulheres vivenciam um conflito ao assumir o lugar de cuidador demonstrando sentimentos de culpa em relação aos demais filhos, uma vez que o gênero feminino é marcado socialmente pelo cuidado aos filhos (Beltrão, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, 2007). Entre os estudos sobre a vivência dos irmãos de crianças com câncer, os trabalhos realizados por Cavicchioli, Nascimento e Lima (2004) têm alcançado grande destaque. Seus estudos identificaram entre outros aspectos, a necessidade de suporte para os familiares através de ações facilitadoras no enfrentamento dentro da prática clínica.

Com o objetivo de auxiliar na implementação de ações e intervenções psicossociais aos familiares, o Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica organizou um guia de orientações gerais e específicas, onde o tema

dos irmãos das crianças doentes é contemplado (Pedrosa et al 2004; Perina, Masterallo & Nucci, 2008)

A relação com a criança doente

No discurso das mães observamos uma falta de recursos e respostas sob como atuar diante dos comportamentos da criança doente e oferecer suporte que permita que tanto o cuidador quanto a criança possam estabelecer uma relação adequada para o enfrentamento da doença. Diversas pesquisas têm enfatizado que há de se construir um novo pensar e um novo fazer em decorrência das mudanças que a doença acarreta. Nessa direção, as equipes de saúde não devem priorizar somente a criança ao longo do tratamento, mas amparar o cuidador nas suas queixas e demandas (Pegoraro & Caldana, 2006). As falas abaixo refletem esta temática:

“A T. é uma criança difícil de lidar com ela, ta difícil demais. Quarta-feira, ela falou: oh mamãe, porque eu estou aqui no hospital. Eu falo: Oh, T. você ta dodói, mas vai pro tratamento e você vai sarar. Ai ela pergunta: Porque eu to sendo furada. Ela faz muitas perguntas, sabe, e eu fico sem saber como responder, né, pra ela entender.” (Helicônia)

“Perder o controle é muito fácil, né. Mais pra você tem que saber como fazer as coisa [sic], porque vamos supor nesse caso da gente que nós tamo [sic] com menino doente, né. A gente quando entra no hospital, muitas coisas faz você perder controle, só que a gente não vai perder, porque a gente tem que controlar, né.” (Madressilva)

Nossa, a vida que ela levava até o dia que ela adoeceu, era... Totalmente dinâmica, uma menina muito esperta, aprendia com uma facilidade danada, agora hoje ela depende de mim pra tudo, né. Pra tomar um banho, pra mim servir ela, pra ajudar pra vestir uma roupa, né. (Bromélia)

Clarke, Fletcher e Schneider (2005) e Franco (2008) demonstram que os pais não conseguem colocar limites às crianças com câncer, e quando o fazem sentem-se culpados e arrependidos, dificultando a assimilação de regras e interdições que funcionam como um referencial para a criança, bem como interferindo na relação com o cuidador.

“A doença já é tão difícil que eu não tenho nem coragem de colocar limite.” (Palma de Santa Rita).

Possibilidades do grupo

Nas dinâmicas grupais, os participantes demonstraram investimento direcionado para a reflexão sobre as possibilidades do grupo, enquanto espaço de troca de experiências e vivências, conforme os seis vetores conceituados por Pichon Rivière para avaliação do processo grupal: Pertencimento e afiliação, Comunicação, Cooperação, Aprendizagem, Tele e Pertinência.

O primeiro vetor descreve a forma como cada participante se coloca como verdadeiro integrante, afiliando-se aos demais que pertencem a este grupo. Nesta dimensão, os membros apresentaram disponibilidade para criação de novos vínculos. A Comunicação expressa de forma clara os conflitos dos participantes, na função de cuidadores, onde predominaram o relato sobre o diagnóstico e o seu impacto, associados aos sentimentos de culpa e negação.

A Cooperação se evidencia na medida em que os participantes demonstravam interesse nas falas dos demais e se disponibilizavam a compartilhar e a emitir sugestões, respeitando os limites e as divergências. Este intercâmbio mobilizou a Aprendizagem enquanto processo educativo que envolve aspectos conscientes e inconscientes, onde a informação e os conteúdos referentes aos temas geradores estavam associados à experiência pessoal e a dinâmica interna do sujeito.

Nesta articulação da dimensão do aprender e ensinar, o grupo demonstrou dificuldades em ampliar a utilização das novas informações, focalizando todas as atenções para a doença e as necessidades do filho doente. A disposição positiva ou negativa dos membros do grupo entre si caracterizam o quinto vetor, Tele. Os participantes demonstraram uma disposição positiva para compreender os seus problemas e dos seus companheiros. As percepções do grupo aparecem vinculadas a rede de transferências.

Em relação à pertinência, o grupo como um todo apresentou uma boa sensibilização para as temáticas abordadas, vivenciando sentimentos de medo, culpa e tristeza, como também experiências positivas associadas às novas interações. As posições dos cuidadores apontam para a importância dos grupos como uma rede de apoio ou de solidariedade, um espaço para troca de experiências e de vivências semelhantes, que propiciem uma reflexão das questões subjetivas, que se mostram como aspectos

essenciais na estruturação de possibilidades para enfrentamento da doença, demonstradas nas falas abaixo:

“Agora a gente tem espaço, esse é o nosso cantinho.” (Violeta)

“Quando você precisar, você pode bater no quarto 11, que estarei lá, se não de pra ajudar, eu pelo menos te escuto.” (Copo de leite)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se observar que o grupo se conformou como uma Gestalt – uma estrutura que funcionou como uma totalidade. Foi observado o mecanismo de identificação (Ribeiro, 2006), quando os participantes conseguiram expressar seus sentimentos e padrões de conduta, iniciando uma tomada de consciência dos seus conflitos e angústias, na medida em que se viam refletidos nos demais, através das reflexões sobre o conviver com o câncer.

Na rede de comunicação, outros mecanismos aparecem como as resistências, as dificuldades e as atitudes de conformismo que se colocaram, lado a lado, dos desejos de transformação. As resistências se evidenciam pela postura do “não saber” pensar, agir ou falar. Os lapsos de memória e a paralisação dos sentimentos (inquietação e silêncio) aparecem de uma forma defensiva.

A resistência, na sua forma defensiva, é um mecanismo natural, quando inicialmente “não se conhece o espaço, onde precisa ter garantia que seu mundo interno será protegido. No entanto, o participante teme a própria mudança, por implicar em assumir novas posições muitas vezes, dolorosas.” (Ribeiro, 2006).

Essa resistência no grupo foi observada, em alguns momentos, acompanhada por três medos: medo de mudar, medo de não ser compreendido e medo da morte do filho. O medo de mudar se configurou quando o participante não acredita que a expressão dos seus pensamentos e sentimentos lhe traga algum retorno positivo. O medo de não ser compreendido apareceu na fala dos participantes anunciando uma preocupação com a interpretação dos conteúdos pelos demais participantes e o medo da morte se revela pela vulnerabilidade do sujeito diante do tratamento.

Desta forma, a dinâmica do grupo caminhou a cada momento permeado por identificações e resistências, que mobilizam e circulam em movimento espiral no grupo como-um-todo. Desta forma, o grupo para prosseguir necessitou ser capaz de lidar com a

vida subjetiva, denominada como tarefa interna, para atingir a tarefa externa, o objetivo racional (Pichon-Rivière, 2005).

Na tentativa de se estruturar como um grupo de trabalho, os participantes começam a se organizar, numa estrutura funcional através de trocas, num clima de interação onde aprendem e “se ensinam”. Na execução da tarefa, observou-se que um participante ensina a outro, formas de enfrentar os desafios e as possibilidades de ser mãe, na função de cuidadora. A interação mediada pela representação gráfica conduziu, de uma forma criativa, o ensino e a aprendizagem dentro da totalidade do grupo.

Esta modalidade de trabalho com grupos na perspectiva da Educação em Saúde mostrou-se como possibilidade para os cuidadores, por favorecer um caminho para a construção de um espaço de interação, de comunicação e de elaboração de novos significados, propiciando novas condutas para o enfrentamento das questões psicossociais relacionadas ao câncer.

O grupo também propiciou a construção de um espaço onde os cuidadores sentiram-se acolhidos e além de aprenderem a cuidar sentiram-se cuidados na perspectiva de uma assistência integral à saúde segundo pressupostos da atenção à família do paciente oncológico proposta por Carvalho (2008).

REFERÊNCIAS

Afonso, M. L. M. (Org). (2006a). *Oficinas em dinâmicas de grupo: um método de intervenção psicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Afonso, M. L. M. (2006b). *Oficinas em dinâmicas de grupo na área de saúde*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-8.

Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-66.

Cavicchioli, A. C., Nascimento L. C., & Lima R. A. G. (2004). O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(2), 223-7.

Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.

Clarke, J. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2005). Mother's home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365-73.

Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345.

Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros, (Orgs). *Temas em Psico-oncologia* (pp. 358-61). São Paulo: Summus.

Freire, P. (2002). *Educação como prática de liberdade* (26 ed). Rio de Janeiro: Paz e Terra.

Fritzen, S. J. (2004). *Exercícios práticos de dinâmica de grupo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Huerta, R., Corona, J. M., & Mèndez, J. V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento em cuidadores primarios de niños con câncer. *Revista Neurologia, Neurocirurgia y Psiquiatria*, 39(1), 46-51.

Instituto Nacional do Câncer - INCA (2008). Estimativa 2008: Incidência do câncer no Brasil: Síntese de Resultados e Comentários. Rio de Janeiro. Recuperado em 16 nov. 2008: www.inca.gov.br/estimativa/2008/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=5.

Malta, J. D. S. (2007). *Câncer Infantil: o sentir, o viver e o tratar*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Pesquisas René Rachou, Fiocruz, Minas Gerais.

Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: o olhar da família / cuidadores. *Pediatr. mod*, 44(3), 114-118.

Maris, J. M., Hogarty, M. D., Bagatelli, R., & Cohn, S. L. (2007). *Neuroblastoma: The Lancet*, 369(9579), 2106-20.

Moreira, M. C. N. M., & Macedo, A. D. A. (2003). A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 55(1), 31-41.

Moreira, P. L., & Angelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(3), Recuperado de agosto de 2008 de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf

Pedrosa, A., Pedrosa, A. P., Pedrosa, T., Rodrigues, A. O., Pedrosa, S., & Camelo, S. (2004). Suporte psicossocial à criança com câncer. In F. Figueira, J.G.B. Alves, O.S. Ferreira, & R.S. Maggi, (coord). *Pediatria: Instituto Materno Infantil de Pernambuco* (pp.959) Ed. Medsi .

Pegoraro, R. F., & Caldana, R. H. L. (2006). Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. *Psicologia em Estudo, 11*(3), 569-577.

Perina, E. M., Masterallo, M. J., & Nucci, N. A. G. (2008). Os efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.). *Temas em Psico-oncologia* (pp. 496-504). São Paulo: Summus.

Pichon-Rivière, E. (2005). *O processo grupal* (7ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Ribeiro, J. P. (2006). *Vade Mecum de gestalt-terapia: conceitos básicos*. São Paulo: Summus.

Silva, G. M., Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia, 51*(3), 253-261.

Silva, R. C. F. & Hortale, V. A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cadernos Saúde Pública, 22*(10), 2055-2066.

Soares, A. H. R., Moreira, M. C. N., Monteiro, L. M. C., & Pohl, H. G. (2006). A Qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children National Medical Center - Washington DC. *Ciência e Saúde Coletiva, 11*(3), 817-826.

Walsh, S. M., Radcliffe, S., Castillo, L. C., Kumar, A. M., & Broschard, D. M. (2007). A Pilot study to test the Effects of Art-Making classes for Family caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum, 34*(1), 38.

Winnicott, D. W. (1975). *O brincar e a realidade* (J. O. A. Abreu & V. Nobre, trad.). Rio de Janeiro: Imago.

Contato:

Endereço: Av. Augusto de Lima, 1715/ sala 206 - Barro Preto- Belo Horizonte/MG.
Telefones: (31)3349 7741/ 9923 8478.

E-mail: valeriafernandes@cpqrr.fiocruz.br