

GRUPO DE APOIO PARA PACIENTES E FAMILIARES DO SERVIÇO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

Maribel Pelaez Dóro¹, José Zanis Neto², Julita Pelaez³, Regina Consuelo Sperandio⁴, Carmem Maria Sales Bonfim⁵, Elisabeth Falavinha⁶, Teresinha Keiko Kojo⁷, Denise Helia de Lima⁸

RESUMO

Esse artigo é um relato da experiência resultante das reflexões pertinentes e aprendizagens originárias nos grupos de pacientes adultos e familiares do ambulatório de Transplante de Medula Óssea. OBJETIVO: Constituir um grupo informativo-reflexivo na sala de espera. MÉTODO: Encontros semanais de uma hora sob a coordenação da psicóloga são ofertados para aqueles que demonstram interesse em trocar experiências e dúvidas. O grupo é aberto, tem novos e antigos participantes. RESULTADO: Os participantes apresentaram preocupações, complacência, medos, fé, alegrias, tristezas nas perdas, ameaças reais e imaginárias. A espera de um doador é dolorosa e incerta e relataram dificuldades em relação ao filho adolescente que cresceu, mas requer vigilância constante. CONCLUSÃO: O grupo funciona como espaço continente das vivências propiciando resultados favoráveis em relação ao bem-estar dos participantes. Pensar sobre as ações e reações perante as adversidades da vida contribui para o aproveitamento dos recursos internos e o enfrentamento dos adventos oriundos do binômio doença-saúde.

Palavras-chave: Grupo de apoio, Pacientes e familiares, Transplante de medula óssea.

¹ Doutora em Ciências da Saúde. Mestre em Psicologia da Infância e Adolescência. Especialista em Psicologia Hospitalar, em Clínica, em Filosofia da Educação, em Psicologia Analítica. Psicóloga e Supervisora do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. (STMO-HC-UFPR). Professora e Preceptora da Residência Multidisciplinar do Eixo Transversal da Hemato-Onco do HC-UFPR. Integrante do Curso de Política Nacional de Humanização - PNH do HC-UFPR. Afiliada à Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia – SBPO.

² Supervisor Médico da Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia (UHHO). Hematologista e Oncologista. Afiliado à Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea e à Sociedade Brasileira de Hematologia e Oncologia.

³ Supervisora e Terapeuta Ocupacional do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. (STMO-HC-UFPR).

⁴ Médica Hematologista do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. (STMO-HC-UFPR). Afiliada à Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea.

⁵ Mestre e Psicóloga da Escola Ecumênica, do Ambulatório de Endócrino do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. (HC-UFPR). Professora da cadeira de Psicologia Aplicada à Área de Saúde, para os Cursos de Biomédica, Enfermagem e Fisioterapia na Faculdade Educacional da Araucária – FACEA. Afiliada à Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal – SBTN e da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia – SBPO.

⁶ Gerente da UHHO do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. (STMO-HC-UFPR).

⁷ Enfermeira Especialista em Enfermagem Médica-Cirúrgica. Supervisora de Enfermagem da UHHO do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. (STMO-HC-UFPR).

⁸ Chefe de Enfermagem do STMO do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. (STMO-HC-UFPR).

SUPPORT GROUP FOR PATIENTS AND FAMILIES AT THE BONE MARROW
TRANSPLANTATION UNIT

ABSTRACT

This article is an account of the experience obtained from gathering the learning and pertinent reflections originated in the groups of adult patients and family members at the Bone Marrow Transplantation Ambulatory Care Unit. **OBJECTIVE:** To constitute a reflexive-informative group in the waiting room. **METHOD:** A weekly group of one-hour meetings under the coordination of a psychologist offered to those who demonstrate interest in exchanging experiences and questions. The group is open to new participants. **RESULT:** The participants presented worries, complacency, fear, faith, and joy, longing, real and imaginary threats. The wait for a donor is painful and uncertain and it were reported difficulties about the adolescent son who has grown up, but requires constant surveillance. **CONCLUSION:** The group works as a space for exchange of experiences, improving the well-being of patients. Thinking about the actions and reactions facing the adversities of life contributes to the efficient use of internal resources and helps facing the difficulties arising from the illness-health binomial.

Keywords: Support Group, Patients and Families, Bone Marrow Transplant

INTRODUÇÃO

No ambulatório do Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) diariamente são atendidos pacientes em estágios diferentes de doença e processos diversos de intervenções, podendo seguir em tratamento ambulatorial, internação e até a sobrevivência ou não no desfecho. Portanto, o ambulatório apresenta uma composição complexa de pacientes e familiares, alguns aguardam o transplante, outros experimentam tratamentos convencionais por não terem doadores, diversos continuam comparecendo nas consultas apesar de já terem se submetido ao transplante há curto, médio ou longo prazo.

Os pacientes seguem o protocolo de rotina para tratamento de resgate, manutenção, observação e controle da condição de saúde. Enfim, necessitam do atendimento ambulatorial e das sequências de consultas com profissionais da saúde conforme a especificação, gravidade e a necessidade da frequência de cada caso clínico. Além dos trâmites clínicos e logísticos de âmbito objetivo, todos os envolvidos no processo de transplante estão também sob a influência da subjetividade que tem significativa importância. Zimmerman e Osório (1997) chamam atenção para a influência interativa da mesma, ao dizerem que o campo da subjetividade:

é composto por múltiplos fenômenos e elementos do psiquismo e, resulta que todos esses elementos, tanto os intra como os intersubjetivos, estão articulados entre si, de tal modo que a alteração de cada um deles vai repercutir sobre os demais, em uma constante interação entre todos. (Zimmerman & Osório, 1997, p. 29)

Apesar da diversidade composta pelas pessoas que se encontram na sala de espera, quer seja no aspecto cultural, econômico, crenças, estádios da doença, etapas do transplante, vivências pessoais e universais, existe aí a possibilidade de um movimento migratório da mera condição de aglomerado de pessoas para a formação de um grupo. A configuração de grupo se sucede ao compartilharem interesses e preocupações em comum, viabilizando vínculos e intercâmbios relacionais.

Pichon Riviére (1945, citado por Bleger, 1993) compreende grupo operativo como um conjunto de pessoas com objetivos em comum e que trabalha na dialética do ensinar-aprender. Os grupos proporcionam uma interação entre as pessoas, onde aprendem entre si e ao mesmo tempo são sujeitos do saber, mesmo quando a bagagem decorre unicamente da experiência de vida.

Teixeira (2002) concorda com a abordagem desse psiquiatra e chama a atenção para o fato de que o planejamento de grupos que objetivam a ferramenta da informação-reflexão tem como premissa as exigências específicas geradas em ambientes que requerem a participação de cuidados de especialistas e que visam melhorias nos níveis de saúde da população focalizada.

Ao considerar a informação-reflexão como um recurso metodológico, tem-se uma possibilidade de alcance frutífero para, no contexto ambulatorial de um STMO, abordar temáticas pertinentes às pendências informativas e formativas dos participantes. Algo a mais pode ser feito para amenizar os efeitos deletérios das comorbidades interferentes na qualidade de vida daqueles que se submetem ao transplante. Além disso, aproveitar o tempo e

espaço para suprir necessidades dos pacientes e familiares que aguardam na sala de espera vai ao encontro da inserção da Política Nacional de Humanização nos hospitais.

A utilização desse cenário com grupos é uma forma de qualificar o tempo de espera daqueles que ali se encontram, podem participar de conversas sobre assuntos e temáticas emergidas durante o colóquio proposto, tais como: dúvidas de base quanto aos tratamentos, doenças, enfrentamentos, educação, *bad news*, relacionamentos, rotina ambulatorial e impacto biopsicossocial da experiência vivida.

Outra justificativa para a proposta de grupo de sala de espera deve-se a observação empírica de que alguns pacientes e familiares apresentam comportamentos que denotam cansaço, estresse, medos, inseguranças, ansiedades, vulnerabilidade afetiva, confusões, quer seja por falta de compreensão emocional, desentendimento cognitivo, comunicação insatisfatória ou por razões particulares e até mesmo desconhecidas.

O artigo presente é um relato da experiência resultante das reflexões pertinentes e aprendizagens originárias nos grupos de suporte, de sala de espera, ofertados para os pacientes e familiares do ambulatório de um STMO.

A implantação dessa intervenção multidisciplinar na sala de espera foi norteadada pelos seguintes objetivos:

- Orientar e fornecer informações básicas aos familiares e pacientes que aguardam, na sala de espera, a consulta e/ou outros procedimentos agendados no ambulatório do STMO;
- Aproveitar o tempo e espaço da sala de espera para intervir no aglomerado de pessoas e constituir um grupo informativo-reflexivo;

- Interagir com diálogos elucidativos da temática apresentada pelos participantes (dúvidas, necessidades, dificuldades e experiências) com o intuito do grupo visualizar novas perspectivas, compartilhando e desvendando algumas soluções para os problemas apresentados.

Os profissionais da saúde que tiveram participação nos encontros do grupo informativo-reflexivo no STMO integraram as informações tecnocientíficas específicas de suas competências com as vivências compartilhadas entre os participantes. A compilação desses conhecimentos serviu de substrato para as reflexões e operacionalização dos caminhos demandados pela aprendizagem, sempre direcionada para o enfrentamento dos adventos oriundos do binômio doença-saúde.

Apesar dessa intervenção contribuir para o processo de autoconhecimento e de conscientização do fluxo constante de percepções e projeções que gradativamente vão ganhando sentido através das reflexões oriundas das angústias, adversidades, perdas e ganhos, é importante clarificar que esses grupos informativo-reflexivos não têm um caráter psicoterapêutico. Contudo, como o referencial da abordagem encontra-se na linha dinâmica, Teixeira (2002) acredita que ele tenha um efeito terapêutico, obtido a partir da interação das pessoas e da reflexão de questões, essa interpretação é similar à compreensão referencial dos autores do trabalho vigente.

Segundo Abduch (1999), compete ao coordenador de grupos operativos facilitar o processo, na medida em que cria condições para comunicação, diálogo e auxilia o grupo a elaborar os obstáculos que emergem na realização da tarefa. Porém, o profissional pode intervir, mas não interferir na

independência ou querer mudar o destino da experiência subjetiva do indivíduo na coletividade.

METODOLOGIA

A psicóloga do serviço coordena a construção de um colóquio com pacientes e familiares que aguardam a consulta na sala de espera. Esporadicamente, outros profissionais da área de saúde (médico, enfermeira, terapeuta ocupacional, nutricionista, assistente social, dentista) também participam.

A presença de um ou mais profissionais da equipe multidisciplinar depende da disponibilidade de tempo da equipe de saúde, do cronograma das atividades e do disparador de temática demandada pelo grupo e/ou profissionais.

Os encontros são semanais, com duração de uma hora aproximadamente, são constituídos por adultos que ali estão e têm interesse em trocar experiências e conhecimentos.

O grupo se forma no instante da proposta de uma roda de conversa e o tempo transcorre entre uma apresentação introdutória das pessoas, uma parte central que pode ser definida como o corpo temático e um fechamento baseado na reflexão integrativa do colóquio.

A sala de espera é um espaço com pessoas que, de acordo com a necessidade do estado de saúde, conferem maior ou menor frequência, sendo assim, o grupo se caracteriza como aberto e em constante movimento, se faz, desfaz e refaz, conforme a composição dos participantes do dia.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Esta ação trouxe benefícios para aqueles que participaram, no sentido de receberem um tempo extraconsulta para as questões pendentes e porque, ao compartilharem dificuldades similares, despertaram sentimentos de solidariedade, tornando o grupo acolhedor.

Segundo Esquirol (2008), o ato de prestar atenção é uma abertura para ouvir o outro, então a intensidade subjetiva da atenção depende do respeito e da possibilidade de dispor um espaço para a aceitação e consideração pelo dito e até mesmo pelo não dito, mas expresso de alguma forma. Para tal, devemos abstrair os nossos interesses, desejos, preconceitos e associações mentais.

Normalmente os pacientes conversam entre si e trocam experiências pessoais enquanto aguardam na sala de espera, constituindo assim, o famoso *rádio corredor*, como é denominado informalmente.

Esta terminologia se deve à propagação que ocorre de uma informação errônea ou não, mas que se reproduz rapidamente no corredor como uma verdade. Este mecanismo de comunicação também pode ser entendido analogicamente como a brincadeira do telefone sem fio. Porém, isso não é passatempo, tem consequências e muitas vezes causa dificuldades para e entre eles ou com a equipe.

Sabendo que esse fenômeno frequentemente ocorre nas salas de espera, a ação da humanização pode intervir sutilmente nesse processo de comunicação descomedido. Essas conversas sem um esquema referencial além da experiência vivida com a doença e o tratamento em si é como

arremessar um travesseiro de penas aberto ao vento, à condução, ajustes, contenção e o resgate é inviável.

Quando não se tem noção da complexidade que envolve o processo do transplante e das doenças que os trazem ao STMO, verifica-se que facilmente os pacientes e familiares identificam-se com as histórias que ouvem de alguém que se submeteu a esse procedimento ou que recebeu o mesmo diagnóstico. No entanto, nem sempre a condição de um diagnóstico e tratamento é a mesma, mesmo que existam algumas similaridades clínicas. Por isso, a importância de clarificar as dúvidas e lacunas básicas que podem surgir a qualquer momento.

criamos espaços para novas construções, mas as anteriores ficam empregadas nos artefatos da cultura, constituindo o acervo de repertórios interpretativos disponíveis para dar sentido ao mundo. Decorre daí a espiral dos processos de conhecimento, um movimento que permite a convivência de novos e antigos conteúdos, conceitos e teorias. (Spink, 2000, p. 27)

No contexto de imprevisibilidade do STMO é compreensível que os pacientes e familiares busquem informações com os seus iguais e não só com a equipe de saúde. Então, se essas conversas informais e ao acaso forem parcialmente administradas e reajustadas sob a ótica da competência do profissional em relação a determinado assunto pode se evitar ou pelo menos diminuir as inversões, compreensões errôneas, julgamentos nefastos, conclusões indevidas e prováveis desentendimentos.

De acordo com Zimermam (2000), a importância do processo de comunicação intra e intergrupar pode ser medida através da consideração do princípio de que o grande mal da humanidade é o problema do mal-entendido, afinal falar não é o mesmo que comunicar.

Minayo (1995) corrobora o enunciado de Zimerman ao sugerir para o coordenador de grupo o uso da abordagem dialética, que:

se propõe a abarcar o sistema de relações que constrói o modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também as representações sociais que traduzem o mundo de significados (...). Advoga também a necessidade de se trabalhar com a complexidade, com a especificidade e com as diferenciações que os problemas e/ou objetos sociais apresentam (Minayo, 1994, pp. 24-25).

Retomando a práxis do grupo de sala de espera vigente, sempre em que as discussões temáticas não obtinham uma resolução para o problema por falta de conhecimento específico, singularidade do caso ou por outras razões condizentes, a psicóloga coordenadora dos encontros, como medida de intervenção, encaminhava o paciente e/ou o familiar conforme as especificidades das circunstâncias, necessidades e urgência de cada caso.

Segundo Perdigão (2003), é no próprio ato de cuidar que pode residir a cura, por isso, o cuidado é sempre anterior a qualquer gesto.

Nem sempre o fato de se responder *como se deve* a uma determinada situação equivale a tudo o que se *pode fazer* nessa mesma situação porque o mais importante é aprender a arranjar o coração pelo(s) outro(s), mesmo que isso corresponda ao confronto com dúvidas e dificuldades subjacentes aos dilemas. (Perdigão, 2003, pp. 487- 495)

Alguns dilemas humanos são atávicos e como tais estão presentes no cotidiano dos pacientes, familiares e dos profissionais da área de saúde, sendo assim, é premente considerar o domínio ético-profissional.

Quando passamos para o domínio ético-profissional, este percurso começa pela transformação da dimensão deontológica de modo que o cotidiano profissional se possa traduzir num *o que se pode fazer* que passará então a ser concordante

com o *que se deve fazer*, convergente para uma ética deontológica. O que se espera, ou seria desejável esperar, de um coordenador é que tente entender a subjetividade das pessoas com quem trabalha. (Carmo, 2000, p. 494)

Em alguns casos é premente que estrategicamente se estabeleça uma distância adequada e um tempo para que as correlações, confrontações e conscientizações se constituam no ser pensante.

O pensar engloba uma espécie de visão binocular, ou seja, uma visão que integra diferentes perspectivas, como a imagem total formada pelos dois olhos (Fernandes, Svartman & Fernandes, 2003).

Portanto, é preciso considerar o fato que na qualidade de comunicação e percepção estão inclusos fenômenos do mundo interno e externo que dão o tom do ponto de vista e da composição singular e estética do olhar de cada um.

Na constituição coletiva dos olhares dos pacientes e familiares verificou-se que naquilo que concerne ao âmbito médico, as dúvidas apresentadas estão concentradas na definição e expressão da doença. No tempo sequencial, se o paciente não se submeteu ao transplante, a preocupação marcante está na aquisição possessiva de um doador. A busca e os meios para imprimir maior eficiência nesse processo é assunto recorrente, até mesmo para aqueles em que o diagnóstico é de longa data e já estão com expectativas enfraquecidas em relação às chances de encontrar um doador compatível.

A disponibilidade de um doador compatível apazigua a inquietude daquele que está na dependência desse intermediador. Apesar de o doador ser essencial, nem sempre está nas mãos do receptor ou de seus familiares,

isso é vivido por alguns como uma experiência de pura impotência, gerando mais angústia.

Ter ou não doador compatível é uma condição que demarca um divisor de águas quanto ao porvir. A inexistência de doador preenche um lugar simbólico de fundamental importância na fomentação do medo, insegurança, impotência e angústia em relação ao *futuro de hoje*.

Alguns familiares enfatizam a ideia e mantêm a motivação na promoção de ações para que mais pessoas se tornem doadores de células-tronco, outros fazem campanhas ou buscam se associar a políticos com o intuito de elaboração de novos projetos de leis. Esses comportamentos proativos retratam uma esperança vigorosa em direção à concretização de expectativas positivas, apesar das incertezas.

Em um dos grupos, uma mãe que está há quatro anos na busca de um doador para o seu filho compartilha sua dor e desespero, mas comenta que gradativamente o sofrimento transformou-se em força e esperança de poder fazer algo, mesmo que não venha a ser para seu filho.

No fechamento temático no final desse dia, a mãe em questão distribuiu para os participantes do grupo alguns cartões onde divulga sua campanha, denominada: “Corrente pela Vida” tendo como endereços: www.lutandocomwendryo.blogspot.com twitter.com/correntepelavida.

O lema manifesto no cartão deixa a seguinte mensagem: Doar Medula Salva Vidas e Sou um Elo desta Corrente! [sic]

Segundo Flach (1991), cada período de mudança é sempre estressante, já que fica permeado de conflitos entre uma força poderosa que opera para

manter tudo exatamente como tem sido e outra que empurra para frente, tendo que assumir novas condições e papéis.

Como cada um reage diante dessas forças, mudanças e conflitos, depende diretamente da qualidade de consistência da resiliência encontrada no modo de ser daquele que vivencia os acontecimentos indesejáveis.

Compreendendo a resiliência como uma força biopsíquica e espiritual que se manifesta com eficiência e eficácia nas adversidades da vida e que apesar das exigências provenientes das dificuldades vividas, as atitudes assumidas pela pessoa resiliente resultam na superação exitosa do problema.

No depoimento acima essa mudança transicional paulatinamente aconteceu na história dessa mãe resiliente. Conforme seu relato, um buraco se abriu e ela lá permaneceu por um bom tempo, mas pode emergir e hoje está visível no *blog* e no *site* que leva o nome do filho.

Quando para esses pais e pacientes a angústia da busca cessa por ter a confirmação de um doador, eles se deparam com outros anseios, é uma miscelânea de sentimentos ambivalentes, alívio por encontrarem e inquietude ansiógena pelo porvir de uma etapa desconhecida, como tal, vem carregada de ameaças reais e imaginárias.

A qualidade da capacidade de superação se mostra na experiência de ver-se diante da oficialização de um doador compatível e disponível. O medo pode dissipar ou ocupar outra instância de possibilidades de perdas ou migrar para as imprecisões quanto ao transplante. Na sequência, após a intervenção, novas aflições podem surgir, recaída, rejeição, perda da medula... Enfim, o fantasma perdura por muito tempo, se arrasta ou é

arrastado no decorrer dos acontecimentos e da maior ou menor capacidade de ajustamentos psicológicos e intercâmbios.

Ser arrastado ou arrastar, tomar conta das aflições ou ser tomado por elas depende da capacidade para enfrentar, superar e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade, ou seja, do padrão resiliente. (Melillo & Ojeda, 2005).

É perceptível a fragilidade emocional de alguns pacientes e familiares que circulam no ambulatório do STMO. Contudo, o oposto também é verdadeiro, a firmeza interna se faz presente em muitos pacientes, é surpreendente a capacidade de resiliência, resignificação da escala de valores, complacência e superação das dificuldades. Eles ensinam e contribuem não apenas nos grupos, mas na vida como cidadãos com autonomia, responsabilidade, dignidade e sabedoria no bem viver.

Fernandes et al. (2003) mencionam que o conhecimento é terapêutico. Portanto, se alguém ensina, outro aprende ao mesmo tempo, não é possível ensinar sem aprender com os próprios ensinamentos e com a vivência do outro. Ensinar-aprender é terapêutico e dialético.

Segundo os ensinamentos de Winnicott (1975, citado por Fernandes et al., 2003), o espaço grupal é apreendido como um espaço transicional que denomina de área de experimentação, é uma área intermediária entre o mundo interno e externo, tornando-se o entremeio do campo da subjetividade e do objetivamente percebido. A área de experimentação é o espaço em que é possível experimentar dizer algumas coisas e refletir sobre os efeitos do que disse nessa composição justaposta dos meios.

Pode-se dizer que o espaço da sala de espera que acolhe com atenção respeitosa o grupo de pacientes e familiares torna-se uma área de experimentação dos sentimentos, emoções e pensamentos compartilhados.

Como coordenadora do grupo de sala de espera, como psicóloga do STMO e como gente feita de carnes, vive-se um encantamento com os ensinamentos desses que oportunizam e confiam ao compartilhar suas experiências vividas nesse contexto hospitalar e no chão da vida.

Nesse instante, segue um breve relato do percurso de uma paciente, a título de ilustração do processo de valorização e superação vivido na área de experimentação do STMO.

Uma jovem, há muitos anos atrás, em plena adolescência, vivia no ritmo normal da sua faixa etária, quando inesperadamente soube que estava com um tumor maligno na região da cabeça. Após os percalços dos tratamentos e cirurgia a mesma se recuperou.

Sempre com muita responsabilidade e luta, foi crescendo e construindo sua vida até que novamente recebeu a notícia de um diagnóstico de neoplasia. Sentiu muito mais, nesse novo contexto, quiçá por considerar que finalmente estava vivendo suas conquistas, na sua casinha oriunda do recente casamento, finalizara a graduação, havia iniciado a pós-graduação e estava concretizando um sonho de ser professora ministrando aulas numa instituição.

Num primeiro momento tudo desabou, mas com o tempo, suporte familiar presente e constante, muita fé num poder Maior e com os próprios recursos resilientes, foi em frente e submeteu-se ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Durante o processo do transplante muitas foram as

complicações com comorbidades extremas e riscos significativos de mortalidade.

Finalmente, os exames hematológicos mostraram que o transplante foi um sucesso, mas o alívio emocional logo se desestabilizou em decorrência do quadro clínico atípico que foi se instalando. Na evolução dos sintomas e investigações mais uma vez, a paciente é diagnosticada com um processo cancerígeno, independente da razão clínica de base que motivou o encaminhamento para o STMO.

Com a confirmação do tumor na região do intestino, após várias discussões clínicas com a equipe, familiares e com a própria doente, concluíram que apesar dos riscos da cirurgia, essa era a única chance possível no contexto apresentado. Após a intervenção cirúrgica a paciente deparou-se com uma sequência de tratamentos e algumas sequelas.

Nesse relato não é possível ser fidedigna em relação à experiência sentida e vivida pela paciente, mas, após todos os acontecimentos, não podendo gerar filhos e não tendo garantias de um amanhã, abraça uma campanha de distribuição de mudas de árvores frutíferas, para que essas floresçam e com o tempo germinem seus frutos, permanecendo na terra para além de todos nós.

Apesar da dor, sofrimento, perdas, essa jovem paciente nos mostra com sua postura que há sempre espaço para dar sentido à vida, desde que consiga realizar os ajustes e que elabore planejamentos flexíveis. Ela nos ensina a importância de ter projetos, mesmo que tenha que mudá-los, mas jamais ficar sem ou perder de vista algo que dignifique o próprio viver enquanto aqui estiver.

De acordo com Merleau-Ponty (1999), não precisamos perguntar se percebemos realmente um mundo, é preciso compreender que o mundo é aquilo que nós percebemos, ou seja, o mundo é aquilo que a pessoa apreende, na capacidade de acesso de cada um e não no potencial do mundo em si.

Conforme pesquisa realizada no STMO com paciente de longa data verificou-se que, apesar da vivência dolorosa, os resultados em longo prazo são favoráveis e a experiência com as comorbidades e a morte iminente produz uma valorização da própria existência e uma redefinição de valores e metas a serem atingidas. Desse modo, a subjetividade interfere e demarca as diferenças qualitativas na interpretação dos resultados. Muitas vezes o olhar interpretativo importa mais do que os fatos em si (Dóro, 2008).

As perdas que acontecem na vida de alguém podem existir independentemente do sujeito que sofre, mas como reage ao acontecimento experimentado, está relacionado com a visão perceptiva e representação simbólica daquilo que se vive. O paciente pode ficar no lamento pelo tempo perdido ou tornar-se agradecido pelo tempo qualificado em decorrência de ter aprendido a valorizar o que de fato é essencial para um bom viver e até mesmo, um bom morrer.

Segundo Jung, (1988) as coisas em si são muito menos como elas são, do que como nós as percebemos. Se não temos uma concepção favorável em relação a algo, já não vemos com bons olhos.

No âmbito da ação nutricional faz-se necessário uma compreensão psicológica já que pode encobrir sentimentos ambivalentes, no sentido que o alimento desejado nem sempre é o devido. Mesmo assim, uma

contraindicação pode ser desconsiderada pela cuidadora primária e se tornar uma indicação pela mesma, no paradoxo do desejo as prescrições são boicotadas.

Apesar de desproteger a criança-paciente, o registro emocional para algumas cuidadoras primárias é de estarem protegendo, quiçá na tentativa de remir a culpa por algo da sua subjetividade ou decorrentes a outros acontecimentos externos conscientes ou não. O desejo de compensação extrapola o bom senso quando genitoras estão diante de ameaças, perdas significativas e do medo de não haver tempo ou amanhã para o seu pequeno enfermo.

A evolução e as conquistas ocorridas no campo científico e tecnológico, a administração de corticoides, proteção à exposição de agentes responsáveis por infecções, introdução de antibióticos de amplo espectro, codificação dos genomas, descobertas de grupos complementares da doença, identificação dos genes de Anemia de Fanconi – AF, entre outros avanços, promoveram um aumento na quantidade e qualidade de sobrevivência de muitos pacientes, demarcando uma superação das antigas expectativas. Hoje nos deparamos com um novo grupo de pacientes de AF, os adultos jovens.

Esse grupo demonstra uma avidez por informações relacionadas à fertilidade, sexualidade, relacionamentos afetivos, uso devido ou indevido de drogas lícitas e sua correlação com a incidência significativa de câncer. Sentimentos e emoções reativas são frequentes nos dias de exames de boca e língua, na investigação precoce da neoplasia secundária, a exposição é experimentada com apreensão por todos os envolvidos.

Na ótica dos pais de pacientes púberes e adolescentes é muito difícil discernir quando é o momento de refrear os ânimos ou liberar para eventos normais dessa etapa de desenvolvimento cronológico. O fato de muitos pacientes com AF apresentarem uma estatura mais baixa, terem uma constituição óssea pequena e redução do desenvolvimento gonadal acentua nos pais a ideia de que ainda são filhos pequenos para terem desejos de gente grande.

Enfim, não sabem como saber quando e como agir perante os posicionamentos de reivindicação dos filhos e como cuidar, mas de um jeito diferente do jeito que uma mãe cuida quando o filho é doente ou pequeno. É como se faltasse confiança para se atualizar enquanto mãe de filhos que cresceram e estão propensos a construir uma vida que se encaminha para a normalidade e independência.

Quando os pacientes são de outras procedências regionais, se deparam com dificuldades provenientes do diferente, verdadeiro *opus* contra a natureza pessoal. Comentam sobre o quão difícil é a condição social e econômica de cada um, por vezes, fazem campanhas nas cidades para terem a quantia de dinheiro necessária, pelo menos para o deslocamento de estado. Para além das finanças está a dificuldade em deixar tudo para lá, por um tempo indefinido, e ir para um espaço desconhecido.

De um modo geral sentem um estranhamento em relação a tudo, clima, alimentação, comportamentos, hábitos, denominações linguísticas regionais, vida urbana, distanciamento da família de origem, limitações e riscos da doença, precisam de um tempo sempre maior do que a urgência de tratamento permite que se adie ou cancele. Apenas como ilustração da

percepção das diferenças vividas por eles, segue uma frase de uma paciente após muitos meses em tratamento invernosso na cidade de Curitiba, sendo que a mesma tinha residência numa cidadezinha do Nordeste. Ela cansada de tanto ficar, explode e diz: “Mãe, vamos embora desse *país*, não aguento mais, é muito frio e estou ficando burra aqui”. [sic] Criança de 10 anos.

Essa frase delata o não dito, mas sentido com tamanha força por essa criança que é perceptível o quão estranho tudo lhe parecia. Habitava outras terras, o frio relatado incluía o frio afetivo e distanciado por um povo que não é reconhecido como seu. Em decorrência dos efeitos colaterais do tratamento, seu raciocínio estava lentificado e ameaçador. Então, o estranhamento também era de si mesma, não encontrando mais um sítio de harmonização, por mais que procurasse interna ou externamente, o jeito foi no desespero pedir para ir embora desse país que deixou de fazer parte da sua pátria amada.

Contudo, existem outros acontecimentos que fazem parte das preocupações dos pacientes com AF e seus familiares, uma delas é a condição de ter ou não doador, precisar de alguém que não está no controle deles, é uma experiência sentida como uma das maiores dificuldades. Com certeza, para todos os pacientes e familiares encontrar um doador disponível e compatível é fundamental, como já foi dito, a diferença em relação aos pacientes com diagnóstico de AF ou de algumas doenças metabólicas ou de imunodeficiência, tais como: Adrenoleucocitose, Síndrome de Wiskott Aldrich, Síndrome de Hurler, entre outras, é que se eles não se submeterem ao transplante, a grande maioria irá a óbito ainda na infância ou adolescência em

decorrência da falência medular ou de enzimas residuais no sistema nervoso central.

Em momentos diversos, o grupo do presente trabalho menciona a importância da espiritualidade e são unânimes ao dizer que acreditar em alguma força superior ameniza quando o chão se abre e são engolidos. Ficando numa condição de estar num fundo escuro e sem fundo até uma esperança, crença e/ou evidência indicar uma possibilidade de ajuda.

Ficam sem chão quando se deparam com diagnóstico de uma doença e seus estigmas, nos prognósticos reservados, nas indicações de tratamentos em que está subentendido morbidade e mortalidade alta, na real necessidade de um doador compatível e na indisponibilidade ou disponibilidade do mesmo com os riscos que se apresentam.

A configuração do grupo de sala de espera não almejou formatar um pensamento ou definir o que é melhor para eles, mas que cada um pudesse pensar sobre o seu melhor de acordo com suas reflexões, crenças espirituais, valores, história de vida, condição de saúde, cultura, expectativas, motivações, objetivos pessoais e possibilidades existentes ou criadas no contexto de inserção.

É pertinente lembrar que mesmo quando todos os envolvidos concordem ou discordem com um posicionamento, isto não significa que os relacionamentos e a convivência estejam harmônicos ou desequilibrados. Não é preciso ter a mesma ideia, pensamento ou atitude, mas sim, envolver-se naquilo que de fato o envolve, quer queira ou não.

O desejável para o grupo era que fosse para além da concordância alienante no âmbito da convivência hospitalar com todo seu movimento de

inclusão e exclusão. A condução visou à reflexão crítica para que cada um dos participantes do grupo pudesse amplificar a conscientização da autonomia de escolhas e do reconhecimento da influência das próprias forças destrutivas e construtivas.

Parafraseando Franz (2011), não é possível uma conscientização sem a inspiração da emoção e do sofrimento. Compreendendo a reflexão como a imagem que foi lançada para o exterior sobre outro objeto e que se curva retornando para o sujeito de base.

Pensar sobre as ações e reações perante as adversidades da vida contribui para o aproveitamento dos recursos internos adormecidos, havendo uma aproximação do ser genuíno que somos. Mas é condição *sine qua non* para tal reconhecimento e resgate que ocorra a integração da luz e sombra existente em cada um, independentemente do status atual, se é quem cuida ou se é aquele que é cuidado. Até porque cuidar e ser cuidado são responsabilidades compartilhadas entre o profissional da saúde e aquele que está doente. Com o passar do tempo verifica-se que a vida é um contínuo de mudanças, o que é deixa de ser e passa a ser ou não sendo é...

A esposa de um paciente adulto jovem disse: “Quando a gente senta aqui nesse banco somos todos iguais, não tem uma mesa na frente para dizer desse lado está o doente e do outro lado, o doutor”. [sic].

A inclusão desse breve fragmento do depoimento dessa participante do grupo teve o intuito de ilustrar a insustentável leveza do ser, parafraseando Milan Kundera, independente do lado da mesa que cada um se autoriza sentar ou que tem permissão.

Para conquistar parte da integração desejada (ser cuidador e cuidado), ou seja, sair da condição de dualidade e passar para uma composição de unificação, é preciso uma atitude persistente no exercício de consciência das constatações de postura assumidas na vida e na morte, essa atenção consciente é diária e contínua.

Ser profissional da saúde não significa estar isento dos efeitos provenientes do convívio diário com pacientes, cuidando de alguém, outro alguém e mais outro, *ad eterno*. É fundamental e salutar que aconteçam paradas, mas paradas profícuas no sentido do que se produz com o ato consciente de pensar também sobre os próprios pensamentos, sentimentos, ações e os efeitos desses.

Como uma criança que observa as ondas simétricas que se fazem, nas águas correntes de um rio, nos momentos em que atira com força uma lasca fina de pedra. Essa, ao cair na água, imediatamente dispara em propagação geométrica a formação de ondas circulares que vão para além do seu ponto central. Nessa observação reflexiva é possível enxergar a origem causal dos efeitos propagados e, ao mesmo tempo, numa visão sistêmica, ver o movimento que se constitui a partir de um início que produzirá um término por vezes distante ou transformado. Se não existir este ir e vir do olhar reflexivo e binocular quiçá dificulte o encontro com o sentido valoroso inerente da história processual de cada um.

As reflexões ocorridas na sala de espera no ambulatório do STMO são entendidas como causa e consequência processual de algo primacial que pode ser uma promessa de esperança de um dia vir a ser a realização consolidada de um cuidado humanizado.

Então é possível dizer que a proposta dos colóquios de sala de espera, com os pacientes e familiares que ali se encontram, contribui com doses homeopáticas e imperceptíveis, mas é um modo de começar, e como tal, pode ser uma possibilidade promissora.

Constatou-se nos grupos maior aproximação afetiva que surgia e ressurgia durante as conversações, quando o assunto permitia, eles espontaneamente sorriam mais. Quando não, cada um foi acolhido cuidadosamente pelos outros que ali se encontravam e tinham mais recursos psicológicos e experiência vivida nas carnes.

O respeito pelo sofrimento do outro produziu uma compaixão no grupo que se manifestava através de uma atitude de maior disponibilidade interna para ouvir o lamento, os conhecimentos e experiências daqueles que estavam familiarizados com os altos e baixos no âmbito de adoecimentos e tratamentos. Enfim, todos tinham, de certo modo, alguma contribuição em relação às condutas proativas de acolhimento ou de recolhimento.

Nos encontros compartilhados com a terapeuta ocupacional pode se confirmar que a junção de atividades afins é um facilitador no sentido de diluir a manifestação da timidez e amenizar a sobrecarga de seriedade estampada na face de muitos que transitam no corredor do ambulatório. Os participantes adentram na proposta da terapeuta ocupacional com uma postura diferenciada, não apenas como paciente ou familiar, mas como alguém que está reunido num grupo com conotação e motivação social.

Ser partícipe nos encontros sociais fora do contexto hospitalar é uma condição que se distancia ou até mesmo inexistente para aqueles que assumem

o acompanhamento de cuidados de um familiar ou quando se é o paciente em questão.

Ao desenvolver atividades artesanais ou outras relacionadas às datas festivas (Páscoa, Natal, dia das crianças, das mães...), o grupo experimenta um momento de descontração. O entretenimento reconduz a memória para vivências passadas, quando então se vivia uma rotina do cotidiano da sociedade e não de um hospital.

Verifica-se que existe um tempo cronológico e operacional de tratamento que é diferente do tempo interno de cada um. Geralmente esse tempo interno não está em sintonia com as emergências e urgências, ou seja, a situação inesperada ou de decisão chega antes que o paciente ou familiar esteja pronto para tal. Essa característica do descompasso temporal é demarcada nas falas de alguns. Exemplificando: parece que somos esquecidos aqui e a manhã não passa nunca, a hora para ser atendido não chega. Paciente adulto [sic].

A esposa de um paciente disse: quando a gente começa a falar aqui, no grupo, parece que não vai ter assunto, mas depois uma conversa puxa a outra e aí o tempo acaba cedo demais [sic].

Remen (1993) diz que o calendário, o relógio, as agendas e até o processo da doença tornam-se expressões da força hostil do tempo e um constante desafio para todos envolvidos no processo do cuidado. Contudo, o tempo também é um aliado da cura, do crescimento e da maturidade. O profissional da saúde pode utilizar o tempo do grupo como um tempo de nutrição coletiva e pessoal através da reflexão que desvenda sentidos para as

vivências de natureza da saúde e da doença, na área de experimentação do STMO.

A aceitação dos participantes foi favorável em relação às reuniões informais, de sala de espera, lembrando que existe a informalidade, mas ao mesmo tempo a retidão e a credibilidade de um trabalho que objetiva facilitar o tempo de espera, mas enquanto se espera, o que se quer é qualificar esse tempo com novos saberes e despertar os recursos de cada um para que se tornem proativos em relação ao outro e a si mesmo, conseqüentemente se estabelece um ajustamento da energia biopsíquica.

A percepção do grupo da sala de espera em relação aos antecedentes mórbidos e das comorbidades oriundas da doença e dos efeitos colaterais do tratamento é de que o percurso de cada um é similar ao do outro. Entretanto, na troca de experiência observaram que independente do personagem principal da história relatada, todas as vivências apresentam momentos mais fáceis e outros de muita dificuldade. Por vezes, consideravam o depoimento de um terceiro muito pior ao compararem com a experiência pessoal.

A presença da ação reflexiva ao compartilhar as histórias propiciou a expressão de emoções e pensamentos semelhantes, promovendo certo alívio através da sensação de ser compreendido no real sentimento e na percepção de haver parceria entre todos que vivenciam as perdas oriundas do processo de adoecimento e tratamento.

CONCLUSÃO

O grupo de orientação, reflexão e suporte na sala de espera mostrou que tem seu valor no sentido de contribuir ao clarificar dúvidas, propiciar uma

aproximação afetiva entre os pacientes e familiares e ao manejar as dificuldades inerentes da logística ao longo do tempo em que aguardam a consulta. Enfim, o período torna-se menos solitário, incerto, enfadonho e/ou estressante.

Propostas de atividades que desenvolvam uma promoção de bem-estar, aprendizagens artesanais ou de atitudes que amenizem o estresse são vistas como estratégias de ação que favorecem a humanização, além de proporcionar uma aproximação entre os participantes que espontaneamente expressam suas dúvidas e inquietudes da ordem do cotidiano hospitalar.

Por último, acreditamos que a implantação de grupos de informação, orientação e reflexões em sala de espera contribui com as metas existentes e inseridas nas propostas de ações que têm como meta de trabalho a competência, amplificação dos conhecimentos científicos e éticos em harmonização com a qualificação do cuidado humanizado.

REFERÊNCIAS

Abduch, C. (1999). Grupos operativos com adolescentes. In: Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. *Caderno, Juventude Saúde e Desenvolvimento*. V1. Brasília, DF. Agosto, 303p. Recuperado em dez. 2011: <http://www.bireme.br/bvs/adolesc>

Bleger, J. (1993). *Temas de psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo: Editora Martins Fontes.

Carmo, H. (2000). *A atualidade do desenvolvimento comunitário como estratégia de intervenção social*. In Susana Maria (Eds.), *Desenvolvimento Comunitário e Saúde Mental – Actasda 1.ª Conferência* 45-65. Lisboa: ISPA.

Dóro, M. P. (2008). *Satisfação com a qualidade de vida dos sobreviventes adultos de longa data de pós-transplante de medula óssea alogênico em comparação com um grupo controle*. Tese de Doutorado, Medicina Interna do Setor de Ciências e Saúde da UFPR. Curitiba, PR.

Esquirol, J. M. (2008). *O respeito ou o olhar atento. Uma ética para a era da ciência e da tecnologia*. Belo Horizonte: Editora Autêntica.

Fernandes, W. J.; Svartman, B. & Fernandes, B. S. (2003). *Grupos e configurações vinculares*. Porto Alegre: Editora ARTMED.

Flach, F. (1991). *Resiliência: a arte de ser flexível*. São Paulo: Editora Saraiva.

Franz, M. L. von. (2011). *Sonhos: um estudo dos sonhos de Jung, Descartes, Sócrates e outras figuras históricas*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Editora Vozes.

Jung, C. G. (1988). *A prática da psicoterapia*. (Vol. XVI). Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda.

Melillo, A. & Ojeda, E. N. S. (2005). *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Editora Artmed.

Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da percepção*. (2ª ed.). São Paulo: Editora Martins Fontes.

Minayo, M.C. (1995). *Os muitos Brasis: saúde e população na década de 80*. São Paulo: Hucitec.

Perdigão, A. C. (2003). A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos. *Análise Psicológica*, 4 (xxi), 485-497.

Remen, R. N. (1993). *O Paciente como ser humano*. São Paulo: Editora Summus.

Spink, M. J. (2000). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. (2ª ed.). São Paulo: Editora Cortez.

Teixeira, M. B. (2002). *Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Zimerman, D. & Osório, L. C. (1997). *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Zimerman, D. (2000). *Fundamentos básicos das grupoterapias*. (2ª ed.). Porto Alegre: Editora Artes Médicas.

CONTATO:

E-mail: maripdoro@uol.com.br