

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
DISCIPLINA: ESTÁGIO CURRICULAR Enf. 99003**

**RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA ACADÊMICA DE
ENFERMAGEM COM UM GRUPO PARA FAMILIARES DE
PACIENTE SIDA**

Acadêmica: Daniela Rodrigues

Porto Alegre, Julho de 1999.

Acadêmica: Daniela Rodrigues¹

**RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA ACADÊMICA DE
ENFERMAGEM COM UM GRUPO PARA FAMILIARES DE
PACIENTE SIDA**

Trabalho de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem

Professora-orientadora: Maria Luiza Machado Ludwig²
Enfermeira-orientadora: Marli Schwambach De Vega³

Porto Alegre, Julho de 1999.

¹ Acadêmica do 9º semestre de Enfermagem

² Professora Auxiliar do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem – EENF/UFRGS

³ Enfermeira-chefe da Unidade de Internação 6º Sul - HCPA

Licenciada em enfermagem

Especialista em Assistência de Enfermagem a pacientes submetidos a Terapia Intensiva

AGRADECIMENTOS

À professora Maria Luíza, por ter me orientado e supervisionado durante o estágio curricular. Pela sua dedicação, disponibilidade, paciência, e em especial pelo carinho e afeto com que sempre me tratou.

À enfermeira Marli, por ter se responsabilizado pelo meu estágio na unidade. Agradeço-lhe a confiança depositada em mim, a oportunidade de aprendizado que me proporcionou, sempre receptiva aos meus questionamentos, empenhada para que eu tivesse o máximo aproveitamento.

À enfermeira Sonia, por aceitar e participar da minha proposta de trabalho. Sem o seu auxílio não poderia concretizá-la.

A toda equipe de enfermagem do 6º sul e à secretária Silsa, pela receptividade, pelo carinho, por me ensinarem o verdadeiro sentido do trabalho em equipe e da dedicação à profissão. Com certeza são ensinamentos que carregarei comigo no meu futuro profissional.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	4
2	BREVE COMENTÁRIO SOBRE A DOENÇA.....	7
3	EMBASAMENTO TEÓRICO.....	10
4	TRAJETÓRIA DE IMPLANTAÇÃO DO GRUPO.....	17
5	CLASSIFICANDO O GRUPO EM ESTUDO.....	22
6	O PAPEL DA FAMÍLIA.....	25
7	TRABALHANDO COM O GRUPO: ANÁLISE DOS ENCONTROS.....	29
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	33
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	36
	ANEXO.....	38

1 INTRODUÇÃO

Por meio deste trabalho relatarei minha experiência de implantar e participar de um grupo com familiares de pacientes do sexto andar, ala sul, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA). Esse relato se configura no meu trabalho de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Desde o início da minha graduação em Enfermagem até o momento atual, várias foram minhas oportunidades de trabalhar com grupos. A maioria deles realizados informalmente, com cunho meramente educativo, como por exemplo os grupos de sala de espera, desenvolvidos principalmente em postos de saúde. Ou então, palestras sobre prevenção de doenças e grupos com participantes específicos como os grupos com gestantes, diabéticos, hipertensos, etc., segundo Zimmerman (1997) chamados grupos comunitários. Essas atividades foram realizadas durante estágios na rede básica de saúde, e em projetos de extensão, dos quais

particpei como bolsista, da pró-reitoria de extensão da universidade. Nessas ocasiões, sempre que possível abordava o tema doenças sexualmente transmissíveis (DST)/AIDS.

Além das palestras e grupos, durante nossos estágios nas unidades de internação no hospital, quando escolhia quais os pacientes queria acompanhar, havendo a possibilidade optava por um doente de SIDA. Às vezes me questionava o porquê dessa escolha, mas não tenho a resposta muita clara dessa questão. Simplesmente é algo que me desperta o interesse. Esses pacientes, principalmente os pediátricos, mexem muito comigo. Acredito que cuidar deles como enfermeira, seja uma forma de minimizar todo o abandono, e sofrimento pelo qual eles passam.

A idéia de formar o grupo com familiares na unidade surgiu durante uma conversa com a enfermeira-chefe do setor, que referiu ser esse um dos objetivos almejados por ela e pelas colegas. Essa atividade já havia sido desenvolvida no serviço anteriormente, mas por motivos adversos não teve continuidade, no entanto o interesse em retomá-la mantinha-se. Isso veio ao encontro da minha percepção após um diagnóstico da clientela, de necessidades apresentadas pela mesma, durante o desenvolvimento de um estágio voluntário extra-curricular, em março desse ano, no 6º sul. Nesse período percebi o quão carente de informações são esses pacientes e seus familiares. Além disso, notei que o sofrimento, a ansiedade, os problemas enfrentados eram semelhantes entre eles, com um maior agravamento em alguns casos. Concluí, então, que uma atividade que atingisse um maior número de pessoas, proporcionando um espaço para colocarem suas dúvidas, angústias, experiências prévias, positivas ou não, onde pudessem receber informações corretas e uniformes, contemplaria essa carência detectada.

Nessa perspectiva, a implantação do grupo de familiares de pacientes SIDA teve como **objetivo principal dar suporte emocional** a esses familiares proporcionando-lhes um espaço no qual possam encontrar meios para suportarem os sentimentos descritos acima.

Estruturarei o relato da experiência com o grupo abordando temas que subsidiem minha análise dos encontros, bem como embasem cientificamente o presente trabalho.

2 BREVE COMENTÁRIO SOBRE A DOENÇA

Atualmente, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) não tem cura e, portanto quem recebe o diagnóstico de HIV+, o entende, segundo Taylor (1992), como uma sentença de morte. A realidade tem nos mostrado que a sobrevivência de pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) tem aumentado gradativamente desde o início da epidemia até o momento atual. Apesar disso, para Stanssel(1999), mesmo com os avanços recentes sobre a história natural do vírus e a disponibilidade de agentes para inibi-lo, nenhum paciente com diagnóstico de SIDA sobreviveu, até então, levando uma vida normal, pois este espera para seu futuro uma debilitação progressiva e eventualmente a morte como consequência de sua infecção e imunossupressão.

Através da análise de dados epidemiológicos da Secretaria de Saúde e Meio Ambiente do Rio Grande do Sul(SSMA,1999) podemos ficar cientes do atual perfil da doença. No primeiro trimestre de 1999 foram notificados 613 novos casos de SIDA no estado. No mesmo período, no ano anterior havia sido notificado 429 casos o que

representa uma taxa de 43% de crescimento. A incidência acumulada de casos registrados no estado de 1983 a 1998 já é de 10.632 notificações, sendo que no ano de 1983 totalizaram três casos notificados para 2.485 em 1998.

Esse ano se completa 15 anos de epidemia de SIDA no estado e o novo perfil epidemiológico da doença se consolida. O mesmo está caracterizado por quatro fenômenos:

A **feminização**, pelo fato de estar aumentando gradativamente o número de mulheres contaminadas, diminuindo a proporção entre homens e mulheres, ou seja, a razão de dezenove homens para uma mulher existente no início da epidemia, atualmente é de dois para uma.

A **juvenização**, pois a população atingida atualmente é mais jovem que nos primórdios da epidemia. Com o aumento da contaminação feminina, a incidência nas crianças também aumentou, por conta da transmissão vertical.

A **interiorização**, que apesar dos dados registrados não serem fidedignos à realidade, uma vez que existem muitas falhas nas notificações feitas dos casos do interior, a contaminação pelo HIV está paulatinamente aumentando fora dos grandes centros urbanos.

Por último, temos a **pauperização** referida pela Secretaria como uma característica observada pelos profissionais que atendem os pacientes infectados, pois não há registro de renda familiar em nenhum local da ficha epidemiológica. Pergunta-se a escolaridade e a ocupação profissional das pessoas, mas esses dados são mal coletados. Entretanto, o aumento da incidência entre a população mais pobre é visível, e tende a aumentar pelo fato dessa população não ter recursos, além do acesso a eles ser um tanto restrito, para que o tratamento seja

feito corretamente. A baixa escolaridade associada a falta de informações sobre saúde preventiva, além da resistência às mudanças de comportamento agravam mais o quadro.

3 EMBASAMENTO TEÓRICO

Tanto Busnello (1986), Taylor (1992), quanto Zimmerman (1997) referem a característica gregária dos seres humanos. Desde o seu nascimento até a morte os indivíduos convivem em grupos sociais. Busnello (1986) salienta que os seres humanos têm seu destino ligado ao funcionamento de grupos, sendo impossível ter uma visão lúcida do homem, sem ter também uma visão lúcida dos grupos humanos com os quais eles interagem.

Taylor (1992) refere que a intervenção conhecida como terapia de grupo não teve sua origem dentro do sistema de atendimento à saúde mental. No ano de 1905, utilizou-se essa intervenção para ajudar pacientes com tuberculose a aprenderem sobre a sua doença e receber apoio emocional uns dos outros. Os grupos foram um sucesso, e então passaram a ser desenvolvidos com pacientes que sofriam de “transtornos nervosos”. Durante a Segunda Guerra Mundial a terapia em grupo tornou-se uma intervenção padronizada para o tratamento de pessoas diagnosticadas como mentalmente enfermas.

Atualmente várias são as aplicações e classificações dos grupos encontradas na literatura. Zimerman (1997, p.75) nos diz que "...é válido partir do princípio de que, virtualmente, a *essência* dos fenômenos grupais é a mesma em qualquer tipo de grupo, e o que determina óbvias diferenças entre os distintos grupos é a *finalidade* para a qual eles foram criados e compostos". O mesmo autor ainda ressalta que vastas são as aplicações da dinâmica grupal, e muitas as possibilidades de arranjos combinatórios criativos entre seus recursos técnicos e táticos. Essa variabilidade proporciona uma certa confusão semântica na área da grupalidade. Denominações diferentes podem estar indicando uma mesma atividade grupal, assim como o contrário também pode acontecer, uma mesma denominação referindo-se a distintas aplicações práticas.

Taylor (1992, p.383) frisa que "...um grupo não é um mero ajuntamento de indivíduos...", mas é sim "...um sistema identificável composto de três ou mais indivíduos que se engajam em certas tarefas para atingirem um objetivo comum".

Munari (1995) ressalta que o enfermeiro deve questionar como e porque usar grupos como recurso no atendimento das necessidades do paciente. Ela entende que a congregação de pessoas com problemas semelhantes pode gerar uma experiência com grande valor terapêutico, uma vez que quebra barreiras criadas por sentimentos de solidão e isolamento, através da troca de sugestões construtivas entre pessoas que vivenciam os mesmos problemas. Continuando, a autora destaca que "...o papel do enfermeiro nesse contexto, consiste em facilitar para que esses benefícios terapêuticos possam emergir e não simplesmente apresentar aos clientes a sua solução, uma vez que é fundamental que cada indivíduo tenha a sua

percepção e que possa aprender a transportar seus *insights* para o seu cotidiano”. (Munari, 1995, p.18) .

Isaacs (1998, p.140) define grupo como sendo um “...conjunto de indivíduos cuja associação se baseia em interesses, valores, normas ou objetivos comuns. Os membros têm algo em comum.” O mesmo autor relata os estágios no desenvolvimento do grupo, sua dinâmica, vantagens e desvantagens da terapia de grupo e características dos grupos. Os mesmos serão aqui transcritos para melhor entendimento, pois servirão como base para a análise do grupo em estudo.

Estágios no desenvolvimento do grupo:

- 1 Muitos grupos passam por fases bem previsíveis:
 - a. Fase de orientação (fase inicial).
 - b. Fase operacional (fase intermediária).
 - c. Fase de término (fase final).
- 2 Os componentes esperados dos clientes na fase de orientação incluem:
 - a. Muita ansiedade.
 - b. Hesitação, incerteza.
 - c. Expectativas pouco claras do contrato.
 - d. Partilha superficial; foco em si próprio.
 - e. Teste do terapeuta e outros membros do grupo.
- 3 Os comportamentos esperados dos clientes na fase operacional incluem:
 - a. Maior exposição da própria pessoa.
 - b. Crescente sentimento de grupo, preocupação crescente com outros membros.
 - c. Trabalhar em problemas ou preocupações.

- d. Possível exploração em profundidade de um tópico ou problema.
- 4 Os comportamentos esperados dos clientes na fase de término incluem:
- a. Expressão de sentimentos diversos sobre o término (por exemplo, raiva, tristeza, alegria, rejeição).
 - b. Possível aumento do teste ao terapeuta.
 - c. Possível sentimento de solidão ou medo.

Dinâmica de grupo:

- 1 O *conteúdo* do grupo designa a comunicação verbal entre os membros.
- 2 O *processo* do grupo designa o que ocorre no grupo, incluindo:
- a. A comunicação não verbal entre os membros.
 - b. Relações ou intercâmbios entre os membros.
 - c. Linguagem corporal, gestos.
 - d. Arranjos para sentar.
 - e. Padrões ou tons de fala.
 - f. Temas de grupo: podem ser expressos aberta ou disfarçadamente.
- 3 A *coesão* do grupo designa o sentimento de pertencer ao grupo, de unidade, de “ser grupo”; ela envolve:
- a. Lealdade e devoção ao grupo.
 - b. Alto grau de participação e partilha entre os membros.
 - c. Atitudes acríticas entre os membros.
 - d. Manutenção das normas do grupo.
 - e. Elevada frequência e baixa taxa de abandono dos membros.
 - f. Grande tolerância quanto a conflitos e discordâncias.
 - g. Mecanismos eficazes de resolução de problemas.

- h. Sentimento de união do grupo.
- 4 As *normas* do grupo designam regras implícitas ou explícitas definindo o comportamento dos membros; os tipos incluem:
- a. Normas produtivas, que aumentam a coesão (por exemplo, as opiniões de todos os membros são respeitadas, só fala uma pessoa de cada vez).
 - b. Normas não produtivas, que inibem a coesão (por exemplo, não são permitidas discordâncias, aceitam-se ausências ou atrasos).
- 5 Os *papéis* no grupo designam a participação dos diversos membros de um grupo. Cada um deles pode assumir mais de um papel e pode mudar de acordo com a situação.
- a. Iniciador: sugere idéias inovadoras, inicia as interações.
 - b. Coordenador: organiza e integra.
 - c. Avaliador: avalia o desempenho do grupo.
 - d. Procurador de informações: obtém fatos.
 - e. Porteiro: filtra a produção do grupo e mantém a comunicação aberta e franca.
 - f. Encorajador: elogia e aceita.
 - g. Harmonizador: mantém a paz por meio de compromissos, alternativas.
 - h. Comentarista: processa a interação do grupo.
 - i. Bloqueador: inibe o avanço do grupo.
 - j. Busca-reconhecimento: tenta se engrandecer.
 - k. Monopolista: controla falando sem parar.

- I. Confessor de si próprio: revela informações pessoais de modo inadequado.

Vantagens e desvantagens da terapia de grupo:

1 As vantagens incluem:

- a. Ajuda os membros do grupo a ficarem sabendo que seus problemas não são únicos.
- b. Promove as relações interpessoais pela participação efetiva.
- c. Facilita a participação dos membros do grupo na resolução de problemas da própria pessoa e de outras pessoas.
- d. Proporciona múltiplas fontes de feedback e avaliação da realidade.
- e. Evoca a esperança de que os problemas do próprio participante também possam ser resolvidos.
- f. Transmite conhecimentos por instruções formais e também ao compartilhar-se conselhos e sugestões entre os membros do grupo.

2 As desvantagens incluem:

- a. Diminui a atenção dada a cada indivíduo pelo líder.
- b. Torna necessário reduzir a intensidade do foco nos problemas ou na dor de um indivíduo ou o apoio aos mesmos.
- c. Pode ocasionar pouca confiança na confidencialidade.

Características dos grupos:

1 Em grupos coesos:

- a. As normas do grupo são mantidas (por exemplo, a frequência é elevada e os membros chegam na hora).
- b. A confiança foi estabelecida.

- c. A participação é grande e a um nível afetivo profundo.
- d. A dedicação ou lealdade ao grupo aumenta com o tempo; os membros permanecem no grupo.
- e. É oferecido apoio mútuo.
- f. Está presente a influência membro a membro.
- g. É evidente a produtividade (“trabalho”).
- h. Os interesses do grupo (“nós”) tornam-se mais fortes que os interesses individuais.
- i. A liderança geralmente é democrática e compartilhada até certo ponto pelos membros.

2 Em grupos não coesos:

- a. As normas do grupo inexistem ou são violadas (por exemplo, faltas, atrasos).
- b. Há falta de confiança, incerteza ou desconfianças entre os membros.
- c. A participação é mínima e esporádica.
- d. Há pouca lealdade para com o grupo, competição individual entre os membros e uma elevada taxa de abandono.
- e. Falta de interesse interpessoal nos membros.
- f. Há críticas e competição entre os membros.
- g. Não há produtividade nem conquistas do trabalho.
- h. Há fortes interesses individuais (“eu”) em comparação aos do grupo.

4 TRAJETÓRIA DE IMPLANTAÇÃO DO GRUPO

O planejamento do grupo durou em torno de um mês, entre a revisão da bibliografia, discussão com as enfermeiras e professora orientadora sobre como o mesmo seria implementado, elaboração do seu projeto e a realização da primeira reunião com os familiares.

Nesse período, assisti a três encontros de um grupo com pais, desenvolvido por uma das enfermeiras do Serviço de Emergência Pediátrica do Hospital, com a finalidade de observar sua dinâmica de funcionamento, utilizando-o como base para o futuro grupo.

Fizeram parte de nossas discussões a definição, de quais seriam os objetivos do grupo, os critérios para participar do mesmo, como seria feita a divulgação, em que local se desenvolveria, qual o horário, dia da semana e frequência, e qual seria em tese nossa conduta e nossas limitações frente ao que surgisse nos encontros. Munari (1995) salienta a importância de ter bem clara a metodologia utilizada no trabalho em grupo, pois a avaliação dos resultados obtidos é determinada com base

nos objetivos iniciais propostos, se os mesmos são alcançados ou não. Ainda, segundo a mesma autora, existe uma grande variedade de tipos de grupo sendo fundamental, quando optamos por um deles, conhecermos exatamente os limites e possibilidades que o mesmo oferece. Assim teremos êxito na atividade e não sofreremos nenhum tipo de frustração com expectativas que não caibam ao tipo de grupo escolhido.

Logo após o primeiro encontro pude entender claramente o porquê da autora salientar os aspectos acima descritos. Vários são os caminhos que um grupo pode tomar. O coordenador é quem orienta qual caminho deve ser seguido, pois depende disso o grupo não desviar do seu objetivo inicial. É muito fácil, se não houver o domínio do coordenador, que um grupo perca seu propósito ou a credibilidade de seus participantes. Basta, por exemplo, que um deles monopolize a reunião, não permitindo aos outros colocar também seus problemas e opiniões. Nessas situações o coordenador deve impor-se, e ter desenvoltura para trazer todos à discussão, não permitindo o monopólio da reunião por somente um dos seus membros.

Optei pelo grupo de familiares e não de pacientes por considerar o segundo um tanto complexo, devendo ser coordenado por uma pessoa com formação técnica mais específica. Além disso, entendo que o paciente será “atingido” pelos efeitos do grupo através do seu familiar, que ao ser escutado, orientado, sente-se melhor amparado para conseguir dar apoio e suportar o ritmo desgastante que a rotina da doença inflige.

Considero a família nosso “porto seguro”, e percebo o quanto sofrem aqueles pacientes, cujos familiares os abandonam. Frente a isso, ratifico minha posição da importância de instrumentalizar a família para que possa cuidar do seu ente

adoecido, comprometendo esses familiares com o tratamento e recuperação, sempre que possível, do mesmo.

Operacionalização:

O grupo é composto por familiares de pacientes portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida(SIDA) internados em regime de internação e semi-internação (hospital-dia) no 6º andar ala sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Este grupo tem como propósito principal dar oportunidade para esses familiares extravasarem suas ansiedades e medos, oferecendo-lhes um apoio emocional nesse momento de provável crise.

Participam do grupo os familiares que manifestam espontaneamente vontade de fazê-lo, podendo ser um, até no máximo dois familiares por paciente. A limitação do número de participantes se justifica pela área física disponível aos encontros.

Não participam do grupo os familiares dos pacientes que obtiverem alta hospitalar, bem como, os que não mais estiverem utilizando os serviços do hospital-dia .

Os encontros acontecem num consultório multidisciplinar, que faz parte da área física do 6ºsul ou na sala de aula número 632, também localizada no 6º andar. O 6ºsul é uma unidade de internação clínica, composta por quinze quartos com dois leitos, e dois quartos com um leito somente, normalmente utilizados por pacientes que necessitam de algum tipo de isolamento. Do total de trinta e dois leitos da unidade, dezoito são ocupados pelos pacientes SIDA. No quarto 661 funciona, em regime de semi-internação, o hospital-dia (HD), que atende somente pacientes SIDA, os quais não necessitam ficar internados. Esses pacientes são agendados para atendimento no HD no turno da manhã ou tarde, com frequência semanal de

acordo com a necessidade da intervenção medicamentosa que estão fazendo uso. São atendidos pela equipe médica e de enfermagem; a medicação recebida é fornecida pelo hospital; recebem refeições no período em que permanecem no HD; e tem acesso a realização de exames diagnósticos e laboratoriais.

As internações são feitas através do convênio do Hospital com o Sistema Único de Saúde.

Os encontros são semanais, às quintas-feiras das 10h às 11h. A divulgação é feita através de cartaz (Anexo) informando sobre o grupo, afixado no corredor da unidade, onde os familiares circulam, e pelo convite verbal feito por mim e pelas enfermeiras.

A coordenação do grupo é exercida pela enfermeira Sônia B. C. Souza, auxiliada por mim, e eventualmente por alguma outra enfermeira do 6º sul.

Nos dias em que há encontro reforçamos o convite aos familiares. No início de cada reunião nos apresentamos e propomos a apresentação de todos os participantes. Rapidamente explicamos que os objetivos do grupo são oferecer um espaço para que possam falar sobre as dificuldades encontradas em lidar com a doença de seu familiar. Referimos que esse é o momento para sanar dúvidas que porventura existam. Questionamos a todos se há algum assunto específico que gostariam de abordar. Após solicitamos aleatoriamente que um dos participantes dê início à discussão, explanando suas experiências e dificuldades. Caso ninguém introduza um assunto para iniciar a discussão, o mesmo é proposto pela coordenadora, baseado em necessidades observadas pela mesma. Durante as explicações fazemos intervenções que possam acrescentar no resultado proposto pelo trabalho, respondemos dúvidas, e procuramos relacionar entre si as colocações

feitas, no intuito de alertar para o aspecto da similaridade dos problemas, bem como comprometer a todos os participantes com o grupo.

No final da reunião sintetizamos o que foi discutido, levantamos quais assuntos não foram esgotados, para se possível, retomar na próxima reunião. Encaminhamos aqueles que estão dentro as nossas possibilidades, sempre deixando claro a importância de que as soluções encontradas tenham a colaboração de todos para que a finalidade do grupo seja efetivada.

No intuito de promover um *feedback* do encontro, após as reuniões os profissionais envolvidos realizam uma breve reflexão dos encaminhamentos realizados, e se os objetivos do grupo estão sendo alcançados. Discutimos nossas percepções sobre os sentimentos extravasados pelos familiares, fazendo um comparativo com o que observamos no convívio diário com os pacientes e com os próprios familiares.

5 CLASSIFICANDO O GRUPO EM ESTUDO

É difícil classificar o grupo com familiares desenvolvido por nós, em somente um tipo de modalidade grupal. Ele enquadra-se numa abordagem integrativa, na qual classificações diferentes dentre as encontradas na literatura, podem ser aceitas.

Uma delas é a de grupo de auto-ajuda, que Zimerman (1997) classifica como sendo composto por pessoas portadoras de uma mesma categoria de prejuízos e necessidades. Já Barros (1997) ressalta a importância de reconhecermos a amplitude da ação e o valor suportivo dessa modalidade grupal pelas finalidades educacionais e de apoio mútuo. Ainda de acordo com esse autor, os grupos de auto-ajuda são amplamente difundidos e fazem parte do "Projeto Saúde para Todos no ano 2000" da Organização Mundial da Saúde. São denominados *self-help* e procuram auxiliar as pessoas a resolver seus problemas relacionados a eventos traumáticos decorrentes do acometimento de doenças agudas e, em especial as crônicas, no caso do nosso grupo, a SIDA.

Adapta-se também ao grupo, a abordagem educativa proposta por Kanas (1996), que tem como meta principal aprender formas de lidar e conviver com sintomas de uma doença, através da discussão de tópicos com enfoque nas necessidades dos pacientes crônicos.

Utilizando-se as estruturas conceituais do cuidado psiquiátrico propostas por Isaacs (1998), percebe-se que dentre as seis abordagens descritas, quais sejam: psicodinâmica, comportamental, interpessoal, cognitivo, humanístico (existencial), psicobiológico, quatro enquadram-se no grupo de familiares desenvolvido. São elas:

☉ Abordagem comportamental - refere que a ênfase está no tratamento dos sintomas apresentados e não nas causas. Dessa forma, toda vez que algum participante do grupo manifesta insatisfação com o seu comportamento, de seus familiares ou do próprio paciente, em decorrência da situação de doença vivida por todos, combinamos com ele, algumas iniciativas que colaborem com a mudança dessa atitude.

☉ Abordagem interpessoal - focaliza a ansiedade e sua causa; a enfermeira observa e participa de sua relação com o cliente; o mesmo é encorajado a verbalizar seus sentimentos; intervenções da enfermeira tendem a focalizar temas interpessoais do "aqui e agora", e relações problemáticas do cliente são modificadas com a sua ajuda, pois a mesma auxilia na resolução efetiva de problemas relacionados a aspectos interpessoais.

☉ Abordagem cognitiva - preconiza que o grau de controle que os indivíduos percebem ter sobre as situações afeta o comportamento. No grupo, utilizamos essa abordagem, quando encorajamos os participantes a responsabilizarem-se pelo atendimento de suas necessidades. Incentivando-os a solucionarem seus

problemas, auxiliando para que encontrem alternativas para tal, instigamo-os a refletirem sobre sua auto-imagem. Isso repercute de maneira positiva, uma vez que, conseguindo uma solução assertiva, a pessoa sentir-se-á capaz de enfrentar suas dificuldades e dessa maneira controlar sua ansiedade e sofrimento.

☉ Abordagem humanística (existencial) - tem seu foco no aqui e agora. Durante o desenvolvimento dos encontros do grupo colocamos um assunto em pauta e procuramos achar alguma resolução para o que é discutido nesse mesmo grupo. A terapia existencial, alternativa de tratamento numa perspectiva humanística, focaliza os problemas da vida, como morte, liberdade, impotência, perda, isolamento, solidão e ansiedade, todos vivenciados pelos familiares com quem trabalhamos.

Essa mesma abordagem prega que a enfermeira antes de realizar intervenções sobre os clientes deve avaliar o conceito de si mesma e suas necessidades de realização pessoal. Essa avaliação é importante no nosso contexto, uma vez que o profissional que está trabalhando com o grupo tem que despir-se de preconceitos para não deixar que os mesmos exerçam qualquer tipo de influência sobre suas orientações ou interpretações durante a coordenação do trabalho. A enfermeira defende a liberdade do cliente para escolher alternativas, e suas intervenções visam aumentar a auto-estima do mesmo, bem como auxiliam-no a adquirir uma compreensão de si próprio.

Analisando as abordagens descritas acima, percebe-se que o conjunto de todas define a atividade desenvolvida por nós com o grupo de familiares. Percebe-se que elas têm objetivos semelhantes, como por exemplo, aliviar a ansiedade, porém com enfoques e definições diferentes, complementando-se entre si.

6 O PAPEL DA FAMÍLIA

Dissertarei nesse momento sobre o tema família. O fato do grupo ser composto por familiares define, por si só, a relevância do tema ser abordado nesse estudo.

Elsen (1994, p.63) nos diz que "...as teorias e marcos conceituais desenvolvidos na Enfermagem e em outras áreas do conhecimento têm vindo em auxílio do profissional em sua tentativa de abordar a família. Eles não oferecem apenas conceitos diferentes de família, mas principalmente perspectivas teóricas que possibilitem compreender a família, seu mundo interior, bem como suas relações com as demais instituições sociais". A autora (ibid, p.72) ressalva que "...a família funciona como uma unidade básica de saúde para seus membros, o que leva a enfermagem a enfrentar um novo desafio: o de 'cuidar de quem cuida'. (...) isso significa ir ao encontro da família onde ela se encontra, no domicílio, na unidade de internação, ou no ambulatório. A família não deve ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde; ao se reconhecer que ela assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, ela precisa ser ouvida

em suas dúvidas, sua opinião deve ser levada em conta, e, mais que tudo, sua participação deve ser incentivada em todo o processo profissional de cuidar/ curar.”

Taylor (1992) intitula a família como a mais elementar das instituições sociais, devido a tendência dos seres humanos organizarem-se em torno de sua estrutura, e também, porque as influências mais poderosas sobre uma criança, a ponto de definir o tipo de adulto que será, são as familiares. O comportamento de um indivíduo é imensamente influenciado por sua família sendo a recíproca verdadeira.

Tradicionalmente, para a mesma autora, a família é definida como a relação de duas ou mais pessoas ligadas por vínculos de sangue ou legais. Contudo, afirma que modernamente um crescente número de grupos humanos, que não estão ligados entre si por laços sangüíneos ou legais identificam-se como família.

Isaacs (1998,p.150) define família como “...um grupo de pessoas que vivem numa casa e têm ligações emocionais, interação regular e preocupações e responsabilidades comuns”. Classifica os tipos de família como: nuclear tradicional, na qual existe o casal unido por matrimônio com filho(s) biológico(s) ou adotado(s); família com pai ou mãe solitário, ou seja, apenas um dos pais e filho(s) biológico(s) ou adotado(s); família misturada composta por casal unido por matrimônio ou não, onde um ou os dois tiveram um casamento anterior e seu(s) filho(s); família alternativa formada por pessoas com ou sem laços consangüíneos ou matrimoniais, que vivem juntas para atingir um objetivo comum. A autora (ibid, p.151) também descreve que “...numa família todos os membros atuam no sentido de manter seu comportamento, papéis e padrões de relação característicos. Os relacionamentos caracterizam-se por um ciclo contínuo de interação (causa e efeito circular, não causa e efeito linear). Mudanças em qualquer parte da família provocam mudanças

em todas as outras partes e no sistema como um todo. O sistema familiar de uma pessoa tende a ser o mais intenso emocionalmente de todos os sistemas em que ela está envolvida.”

Conforme Taylor (1992) a família tem como funções: regular a atividade sexual e reprodutiva de seus membros, garantindo que sua herança cultural seja postergada, atender as necessidades físicas dos mesmos, protegê-los, educá-los, ensiná-los a viver em sociedade, promover momentos de lazer e recreação, assegurar status, garantir afeto e aceitar incondicionalmente seus integrantes.

Essas funções encontram-se prejudicadas, quando deportamo-nos para a rotina das famílias de pacientes doentes de SIDA, desse estudo. Digo isso, por entender que a doença, dependendo do estágio em que se encontra, não permite que a pessoa desempenhe o papel designado para ela, como por exemplo: constituir a sua família, ter seus filhos, sua independência financeira, sua vida profissional, seus momentos de lazer.

Essa realidade pode gerar uma situação de crise dentro da família denominada por Taylor (1992) e Isaacs (1998), como *crise situacional*. Receber o diagnóstico de uma doença crônica e de caráter mortal como o é a SIDA pode desencadear essa crise, uma vez que adquirir a doença está secundariamente ligado a um estilo de vida estigmatizado pela sociedade, relacionado especificamente a atitudes homossexual ou bissexual, como também ao uso de drogas intravenosas. Isso poderá resultar em perdas preciosas, pois confronta a perda da saúde e uma provável morte, com as perdas potenciais do emprego, segurança financeira, atividade sexual, aceitação social, apoio familiar.

Conforme McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), essa crise vital precipitada no cotidiano de uma família, apresenta períodos alternados de estabilidade e crise, e períodos extensos de adaptação e incerteza do funcionamento futuro, exigindo novos modos de enfrentamento.

Taylor (1992) descreve as fases de um estado de crise como sendo as seguintes:

- fase inicial: negação - mecanismo de defesa usado inconscientemente pela mente como proteção a um ataque súbito de intensa ansiedade.
- fase de aumento da tensão – a família esforçasse para manter suas atividades diárias tentando lidar com a ansiedade crescente.
- fase da desorganização – sentimento de “desmoronamento”, a pessoa é tomada conscientemente por muita ansiedade e teme perder o controle.
- fase das tentativas de reorganização – procuram encontrar soluções para as situações vivenciadas, há tentativas de escapar do problema, “fuga”, transferência da culpa para outros, estado de ansiedade praticamente constante, principalmente no evento de tentativas frustradas.

Essas fases são claramente observadas nos pacientes internados no 6º sul, assim como em seus familiares. Vale ressaltar, entretanto, que nem sempre os indivíduos de uma família encontram-se vivenciando uma mesma fase da crise. Isso leva-me a concluir, que cada um tem a sua capacidade para assimilar as alterações acarretadas pela situação, dentro de um tempo respectivo para tal.

7 TRABALHANDO COM O GRUPO: ANÁLISE DOS ENCONTROS

Nesse momento, farei minha análise sobre cinco encontros do grupo, que aconteceram entre o dia dois de junho, data da primeira reunião, e o dia primeiro de julho, data da última reunião considerada para o relato.

Estabelecerei comparativos entre os dados coletados na bibliografia, já mencionados no desenvolvimento do trabalho, e o que deixou transparecer o grupo.

O número de participantes manteve-se em torno de cinco por encontro, com exceção do último, no qual apenas duas pessoas participaram. Infelizmente não foi possível manter sempre as mesmas pessoas no grupo. A maior frequência de um familiar foi de quatro encontros, um outro teve três participações e um terceiro, duas. O restante participou somente uma vez.

O absenteísmo justifica-se por diversos motivos, entre eles, o principal é a alta hospitalar. Porém, tivemos dois óbitos e uma fuga de pacientes, cujos familiares participavam do grupo.

Minhas percepções prévias, quanto a carência de informações e o alto nível de ansiedade que acompanha esses familiares foram confirmadas com o transcorrer dos encontros.

Se compararmos o comportamento esperado por aqueles que participam de uma atividade grupal, com o que Isaacs (1998) preconiza para esse tipo de atividade, concluo que a fidedignidade foi quase total.

Estavam presentes sentimentos correspondentes a fase inicial de um grupo, citados pelo autor como: muita ansiedade, hesitação, incerteza, expectativas pouco claras do contrato, partilha superficial: foco em si mesmo. Porém, observou-se desde o primeiro encontro sentimentos referentes à fase operacional como a maior exposição da própria pessoa.

Alguns dos participantes não tiveram muito receio em falar abertamente sobre seus problemas, angústias e aspectos familiares mais íntimos. Falaram espontaneamente sem que a coordenadora precisasse instigar a discussão. Por vezes, parecia-me que a necessidade de falar de si, de convencer aos outros que sua dor, seu sofrimento eram maiores, sobrepunha-se a sentimentos coletivos. Atribuo isso a ansiedade que precisava ser extravasada.

O grupo, no meu entender, não pode ser considerado coeso. Durante as reuniões existia um certo comprometimento entre eles, ouviam uns aos outros, procuravam alternativas para os problemas expostos, trocavam conselhos, expunham suas experiências. Porém, não havia o resgate posterior dessas discussões, pois os participantes não eram sempre os mesmos, devido a baixa frequência ao grupo, como já foi dito anteriormente. Os interesses coletivos não tornaram-se mais fortes que os individuais, a produtividade não foi significativa.

Também as normas do grupo nem sempre foram cumpridas. Em dois encontros seguidos houve atrasos das duas participantes, que até então, eram as mais assíduas. Na semana posterior, nenhuma das duas participou do grupo, sem que houvesse, no entanto, motivo plausível para isso.

Quanto ao papel desempenhado pelos membros do grupo, consegui identificar nos familiares quase todos aqueles descritos por Isaacs, sendo que alguns assumiram mais de um papel. Podemos tomar como exemplo, a mãe de uma paciente, que desempenhou o papel de iniciadora, harmonizadora, comentarista, monopolista e também o de buscar-reconhecimento. Já outra familiar, esposa de um paciente, no último encontro que compareceu ficou praticamente sem participar da discussão, mas nas suas duas primeiras participações foi monopolista, **falava** muito e tinha dificuldades de parar para ouvir os outros. Além disso nas suas falas procurava se engrandecer, tentando convencer a todos, como era injusto com ela aquele doença do marido, representando, dessa maneira, o papel de um membro que busca-reconhecimento.

As duas familiares referidas acima foram as que sem ter um motivo aceitável não mais participaram do grupo.

Outros papéis que tiveram representantes foram os seguintes: coordenador, em todos os encontros desempenhado pela enfermeira; avaliador, papel designado a mim; procurador de informações, observado na participação dos pais de um paciente, devido a dedicação deles em informar-se sobre tudo, no afã de fazer o possível pelo filho; e por fim, uma bloqueadora, porque a familiar quando questionada sobre um assunto, que sabíamos ser do seu interesse discutir, recusou-

se a falar. Não encontrei representantes para o “porteiro”, o “encorajador”, nem para o “confessor de si próprio”.

Finalizando, ressalvo que apesar da produtividade do grupo ainda não ser a ideal, acredito que em parte muitos resultados positivos foram obtidos. Digo isso, porque após as primeiras reuniões, o relacionamento entre as enfermeiras do grupo e os participantes da reunião passou a ter uma maior cumplicidade. Nós passamos a ser referência para eles, e durante a assistência diária aos pacientes, sentiam-se mais a vontade para nos abordarem. Inclusive, numa tarde em que fui rapidamente na unidade, fora do meu horário de estágio, uma das familiares veio até mim perguntar se eu podia conversar um pouco com a sua sogra, mãe do paciente, para explicar a ela o que nós havíamos falado na reunião, sobre doenças oportunistas da SIDA e cuidados com o paciente. Episódios como esse aconteceram também com outros familiares, que vinham até nós tirar dúvidas e pedir orientações.

Outro fator positivo observado, foi a satisfação de todos no final das reuniões. Normalmente saíam ressaltando como havia sido bom desabafar um pouco, pois vários queixam-se de estarem sozinhos, abandonados, discriminados pelo restante da família, e por isso não terem com quem falar, nem para quem pedirem apoio.

Portanto, mesmo o grupo não podendo ainda ser considerado efetivo e produtivo, conforme definições da literatura para tal, considero que o objetivo inicial, que era o de dar suporte emocional aos familiares, foi parcialmente alcançado.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de implantar e participar, da atividade em grupo relatada nesse trabalho, proporcionou-me uma grande satisfação pessoal. Primeiro pela importância e benefício terapêutico desse tipo de atividade. Segundo, pelas mudanças observadas no relacionamento dos familiares conosco. O grupo quebra barreiras, e, os familiares sentem-se mais a vontade para nos abordar sempre que tiverem alguma dúvida. Isso facilita o desempenho da nossa função educativa como enfermeiros.

Além disso, se o grupo alcançar a produtividade objetivada para ele, conseqüentemente teremos a diminuição do sofrimento e da ansiedade dos familiares e indiretamente dos pacientes; a qualificação dos cuidados prestados pela equipe de enfermagem; a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares; e o aumento da aderência dos familiares ao tratamento.

Frente a esses possíveis resultados, ratifico a importância de se utilizar as atividades grupais no atendimento ao paciente. Assim como esse, vários outros

grupos dentre os existentes na literatura podem ser utilizados pelo profissional enfermeiro. Munari (1995) ressalta que a graduação não dá a devida importância em seus currículos na preparação dos profissionais enfermeiros para o desempenho de coordenador de grupo. Concordo com essa afirmativa da autora, e sugiro que introduzam nas disciplinas do currículo da graduação, conteúdos que abordem os tipos de modalidades grupais que podem ser aplicadas pelo enfermeiro, assim como destinem um espaço, para que os alunos possam praticar o papel de coordenador de grupo.

Os momentos vivenciados no período do estágio curricular, assim como os aspectos observados no desenvolvimento do grupo com familiares me fizeram muitas vezes refletir sobre minha vida, minha família, meu compromisso social e humano. A realidade observada na rotina diária do 6º sul me leva a concluir que existe um compromisso moral dos cidadãos privilegiados com o acesso à educação, à informação, de interromper a evolução da infecção pelo HIV. Isso só acontecerá quando essas pessoas que têm um maior conhecimento, sendo por isso considerados agentes de mudança, se conscientizarem de qual o seu papel nesse contexto. A Organização Mundial da Saúde estima para o ano de 2040 a contaminação de 40% da população mundial pelo vírus HIV, dado esse divulgado na mídia nacional no início desse ano. Teoricamente, isso implicaria em prever que pelo menos um familiar próximo a cada um de nós estaria contaminado. Resta saber o que nós estamos fazendo hoje, para que esse amanhã não se torne realidade.

O profissional enfermeiro tem um papel fundamental na interrupção do ciclo dessa doença, porque utiliza-se da educação como um instrumento de seu trabalho.

Finalizando, espero ter conseguido lançar a semente que possa despertar o interesse dos futuros colegas enfermeiros pela atividade em grupo, assim como o trabalho com as famílias. Não tive a pretensão de esgotar o assunto, apenas socializar uma experiência, a qual considerei muito marcante, nesse final da minha graduação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARROS, C. A. S. M. de. Grupos de auto-ajuda. In: ZIMERMAN, D. E.; OSÓRIO, L. C. e cols. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, p. 107-117.
- BUSNELLO, E.D. Dinâmica de grupo: fundamentos, delimitações do conceito, origens e objetivos. In: OSÓRIO, L.C. e cols. **Grupoterapia hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986, p. 15 – 20.
- ELSEN, I. Desafio da Enfermagem no Cuidado de Famílias. In: ELSEN, I.; PENNA, C. M. de M. ; ALTHOLFF, C. R. e al. (org.) **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora UFSC, 1994, p. 61-77.
- ISAACS, A. **Saúde mental e enfermagem psiquiátrica** 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A. ,1998.
- KANAS, N. **Group therapy for schizophrenic patients**. London: American Psychiatric Press, 1996.

- MCDANIEL, S.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. **Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial à famílias com problemas de saúde.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- MUNARI, D. B. **Processo grupal em enfermagem: possibilidades e limites** Ribeirão Preto: USP, 1995. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- RIO GRANDE DO SUL. Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente. **Relatório Mensal de casos de AIDS no Rio Grande do Sul.** Seção de Controle da AIDS. Porto Alegre, março de 1999.
- STANSELL, J.D. Manejo do paciente com AIDS terminal. In: POWDERLY, W.G. **Manual de terapêutica de HIV.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1999, p. 105-116.
- TAYLOR, C.M. **Fundamentos de enfermagem psiquiátrica** Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- ZIMERMAN, D.E. Classificação geral dos grupos. In ZIMERMAN, D.E.; OSÓRIO, L.C. e cols. **Como trabalhamos com grupos.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, p. 75-81.

ANEXO

GRUPO PARA FAMILIARES DE PACIENTES

SIDA, TODAS AS QUINTAS-FEIRAS, DAS 10

ÀS 11 HORAS.

INFORMAÇÕES COM AS ENFERMEIRAS

DO 6º SUL.

COMPAREÇA!