

Grupo apoyo/soporte: espacio de rehabilitación para mujeres mastectomizadas¹**Grupo de apoio/suporte: espaço de reabilitação para mulheres mastectomizadas****Group of support: space of rehabilitation for mastectomized women**Mariza Silva de Oliveira^I, Ângela Maria Alves e Souza^{II}, Ana Fátima Carvalho Fernandes^{III}**RESUMEN**

Se objetivó describir por medio de un relato de experiencia, la dinámica de un grupo de apoyo/soporte a la mujer mastectomizada. Estudio descriptivo y retrospectivo realizado a partir de consultas recurrentes a los documentos, libro de actas, fotografías, grabaciones y trabajos existentes relacionados con el grupo GEPAM (Grupo de Enseñanza, Investigación y Asistencia a la Mujer Mastectomizada) desde 1998 hasta los días actuales. Los datos fueron organizados en forma de relato con la descripción y presentación del rescate histórico y exposición cronológica de los acontecimientos importantes del grupo. Las actividades realizadas sistemáticamente son: ejercicios corporales, actividades auto expresivas, talleres educativos, artes plásticas por medio de cursos diversos y actividades de entretenimiento. El estudio permitió rescatar los beneficios de un grupo de apoyo/soporte para el bienestar de mujeres mastectomizadas, objetivando la recuperación del equilibrio psicosocial y la calidad de vida, además de volver a la plenitud de sus actividades profesionales, domiciliarias y afectivas por medio de estímulos para su rehabilitación total.

Palabras clave: Neoplasias de la mama; Grupos de autoayuda; Enfermería; Rehabilitación.

RESUMO

Objetivou descrever, através de um relato de experiência, a dinâmica de um grupo de apoio/suporte à mulher mastectomizada. Estudo descritivo e retrospectivo realizado a partir de consultas recorrentes aos documentos, livro de atas, fotos, gravações e trabalhos existentes relacionados com o grupo GEPAM (Grupo de Ensino, Pesquisa e Assistência à Mulher Mastectomizada) de 1998 até os dias atuais. Os dados foram organizados em forma de relato com a descrição e apresentação do resgate histórico e exposição cronológica dos acontecimentos importantes do grupo. As atividades realizadas sistematicamente foram:

exercícios corporais, atividades auto-expressivas, oficinas educativas, artes plásticas através de cursos e atividades de lazer. O estudo permitiu resgatar os benefícios de um grupo de apoio/suporte para o bem-estar de mulheres mastectomizadas, objetivando a recuperação do equilíbrio psicosocial e a qualidade de vida, além da volta à plenitude de suas atividades profissionais, domésticas e afetivas através de estímulos para sua reabilitação total.

Palavras chave: Neoplasias mamárias; Grupos de auto-ajuda; Enfermagem; Reabilitação.

ABSTRACT

This is an study to describe, through a report of experience, the dynamics of a support group for the mastectomized women. The study is descriptive and retrospective and was done through consultations to documents, minute book, pictures, recordings and works related to the group GEPAM (Group of Teaching, Research and Assistance the Mastectomized women) from 1998 to the current days. The data were organized in report form with the description of the important historical and chronological events of the group. The activities which took place systematically were: corporal exercises, solemnity-expressive activities, educational

¹ Trabalho desenvolvido e apresentado na disciplina do mestrado "Saúde Mental" do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da UFC.

^I Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará-UFC. Bolsista CAPES e Membro do Projeto Saúde da Mulher. E-mail: marizaenfa@yahoo.com.br.

^{II} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará-DENF/UFC. Membro do Grupo de Pesquisa Políticas e Práticas de Saúde-UFC.

^{III} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Graduação e Coordenadora do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará-DENF/UFC. Coordenadora do Grupo GEPAM (Grupo de Ensino, Pesquisa e Assistência à Mulher Mastectomizada).

workshops, plastic arts through several courses and leisure activities. The study allowed rescuing the benefits of a support group for the well-being of mastectomized women, aiming at the recovery of the psychosocial equilibrium and the quality of life, allowing them to return to the

fullness of their professional, social and emotional activities, supporting their total rehabilitation.

Key words: Breast neoplasms; Self-Help groups ; Nursing; Rehabilitation.

INTRODUCCIÓN

En la convivencia con el cáncer de mama, las personas enfrentan, de modo general, emociones como el miedo y la ansiedad en el período preoperatorio⁽¹⁾. Así, como el diagnóstico, la cirugía, más que una enfermedad y la hospitalización, puede alterar la vida de una persona, y la consecuencia es la falta de tranquilidad y ansiedad, pues en la inminencia de un procedimiento quirúrgico, el individuo vive conflictos debido a la inseguridad, al desconocimiento, a la falta de seguridad y además a la expectativa de su post diagnóstico.

Como intervención efectiva para el tratamiento del cáncer de mama, la mastectomía es considerada un procedimiento quirúrgico agresivo y mutilador. Es acompañado de consecuencias, muchas veces, son conmociones en la salud y en la cualidad de vida de la mujer que sufre de esa enfermedad, lo que cambia en un acontecimiento fijo con implicaciones sociales, psicológicas y sexuales⁽²⁾.

Un otro aspecto importante es la consulta del enfermera, por lo tanto es durante la misma que se realizan cuidados posquirúrgicos, educación sanitaria y soporte psicológico que benefician la atención integral de la mujer que presenta este importante problema de salud. La consulta es un recurso para el seguimiento de las pacientes con patología mamaria, que facilita la cirugía ambulatoria, el alta precoz y la disminución de la estancia media hospitalaria⁽³⁾.

Aunque la mayoría de las mujeres que viven algunas de las situaciones dichas, sus actitudes y reacciones varían, dependiendo de la su personalidad, de experiencias anteriores y de apoyo social, que son considerados importantes para la superación de sus problemas rutineros.

La mujer que es acometida por el cáncer de la mama tiene su rutina de vida alterada, principalmente, por la consecuencia del tratamiento, ella pasa a vivir en un estado de

ansiedad debido al miedo de su pronóstico y al dependencia a otra persona. Las actividades de vida son preocupaciones comunes en el preoperatorio y en el postoperatorio, ya que la mujer en la mayoría de las veces es acostumbrada a cuidar y ser cuidada gera sentimientos negativos de angustia y ansiedad⁽⁴⁾.

Dentro de ese contexto, las actividades en grupo de apoyo pueden producir en las mastectomizadas, cambios que alejan las disfunciones y aproximan la funcionalidad⁽⁵⁾. Esas actividades utilizadas en terapias pueden ofrecer la oportunidad para desarrollar la cognición, percepción y movimientos, además de eso, el grupo requiere un acompañamiento sistemático y continuo, ya que no hay la resolución del problema, pero la posibilidad de vivirse mejor y con cualidad⁽⁶⁾.

Además de eso, el abordaje grupal corresponde a un medio adecuado para intervención y espacio terapéutico, una vez que el cambio de experiencias, facilita la integración con el medio y soporte emocional, disminuyendo los sentimientos de incapacidad, ansiedad e inseguridad presentes en la mujer, promoviendo la autoestima.

La propuesta de estudio fue resgatar la experiencia de un grupo de apoyo a las mujeres mastectomizadas, con énfasis en el grupo como espacio terapéutico para rehabilitación de mujeres mastectomizadas. Esa retomada fue realizada a través del relato de experiencia sobre la historia del grupo, así como la descripción de su dinámica y de los comportamientos de las mujeres que sufrieron mastectomía, señalando su funcionalidad como un espacio terapéutico para rehabilitación.

De esa manera, señalamos que la propuesta de estudio fue relatar la vivencia y apuntar que la experiencia del grupo no es solamente la inclusión de cuestiones que poseen relación con el cáncer de la mama, pero

también es la defensa de la singularidad de la experiencia y su contribución.

El estudio fue desarrollado a partir de la vivencia profesional con un grupo de mujeres mastectomizadas en el período de 1998 hasta los días actuales. El grupo es llamado GEPAM (Grupo de Enseñanza, Investigación y Asistencia a la Mujer Mastectomizada) que funciona en una de las salas del Departamento de Enfermería, de la Universidad Federal del Ceará (DENF/UFC) y es catastrado como Proyecto de Extensión en la Pro rectoría de Investigación y Extensión de la Universidad Federal del Ceará – UFC.

El relato fue basado en la lectura de los registros de las consultas recurrentes a los documentos, registros en libro de Atas, fotografías, grabaciones y trabajos existentes⁽⁷⁾ relacionados con el grupo GEPAM desde el período de su creación hasta los días actuales.

Los datos fueron organizados de forma narrativa con la presentación del rescate histórico del grupo, exposición cronológica en cuadro de acuerdo con sus acontecimientos más importantes, además de las descripciones de las actividades realizadas en el grupo.

RESCATE A LA HISTORIA DE UN GRUPO: RELATO DE LAS EXPERIENCIAS DEL GEPAM DESDE SU CREACIÓN HASTA LOS DIAS ACTUALES

El GEPAM fue creado en 18 de agosto de 1998 con el objetivo de promover un espacio tranquilo y agradable, en que la mujer se sintiera confortable para expresar sus experiencias, sus sentimientos, sus necesidades y sus dudas con relación a los aspectos que no tendrían oportunidad de hablar, elaborar y cambiar ideas a respecto de concepciones anteriores.

Al empezar, el grupo fue compuesto por cerca de 20 a 25 mujeres que sufrieron mastectomía uní y bilateral, algunas con experiencia de reconstrucción mamaria, con edad entre 36 a 70 años. El estado civil era diversificado habían casadas, solteras, viudas y juntas con el compañero. Sus ocupaciones principales eran dedicación a la casa, vendas autónomas y jubiladas.

Los encuentros ocurrieron semanalmente, en que durante ese período, fueron

desarrolladas actividades corporales al inicio del encuentro, para promover desconcentración y relajamiento; talleres terapéuticos; talleres educativos con temas de interés de las mujeres, con énfasis en las experiencias vividas por ellas; levantamiento de datos para la investigación; organización de cursos profesionales y actividades de entretenimiento, esas actividades fueron previamente señaladas por la coordinación con el apoyo y sugerencias de las mujeres participantes.

OPERACIONALIZACIÓN A TRAVÉS DE LAS ACTIVIDADES CON EL GRUPO (1998-2005)

Actividades corporales

Las actividades físicas realizadas, desde su formación, a través de ejercicios corporales utilizando la Terapia Chinesca Lian Cong, en que las mujeres hacían movimientos pasivos atendiendo a su limitación. En ese momento, son realizadas, básicamente, ejercicios de relajamiento muscular progresivo, pues el uso de esa técnica de relajamiento envuelve atenciones adicionales relativos para atender al ritmo del grupo y a la posibilidad de inducir a la evocación de experiencias buenas o malas y al modo de cómo trabajar, en la secuencia, la asimilación de esas experiencias⁽⁸⁾.

Actividades auto expresivas

En la mayoría de las sesiones se realizaba dinámicas de grupo y/ o relajamiento con la intención de inserir las participantes en las actividades del día y además promover la interacción del grupo. Esas dinámicas previamente organizadas y elegidas de acuerdo con el tema que sería debatido en el día. Utilizamos varias técnicas expresivas, como artes plásticas, para que las participantes tuvieran más opciones para identificar y atender a sus necesidades.

En muchas sesiones, la canción fue un recurso que proporcionó un mejor involucramiento del grupo en las actividades propuestas y el influjo de la canción como terapia complementar resultó en un recurso auto expresivo, con relación a la armonía del cuerpo y de la mente, no se restringiendo solamente a la simple comunicación verbal,

pero extrapolando para la revelación de sentimientos profundos^(6,9-10).

Talleres educativos e cursos artesanales

Los talleres y los curso son planeados previamente con los miembros del grupo que a partir de sugerencias, la coordinación providencia una persona habilitada para el área elegido.

Desde la formación del grupo fueron realizados los siguientes cursos: cestería, bijuterías, chocolates, embalajes para presentes, pintura en tejidos, estamparía, biscuit, materiales de limpieza, puerta retratos, arreglo de navidad, croché y puntos de marca. Mientras a los talleres, fueron realizados: talleres de mama, auto examen de las mamas, cáncer de mama y de cuello uterino, auto imagen, sexualidad, osteoporosis, alimentación y salud, prótesis mamaria, etc.

Esas actividades lúdicas son consideradas alternativas a la rehabilitación, pues posibilitan una relación interpersonal entre la enfermera y la mujer mastecomizada, en que las dos pueden compartir la experiencia de la enfermedad, del sufrimiento y de dolor, además de eso, todo individuo, con o sin práctica en arte, posee capacidad latente par proyectar conflictos internos bajo forma visual que pueden disminuir la crisis vivida en aquel momento^(8,11).

Actividades de entretenimiento (actividades socioterápicas)

En esa actividades, las mujeres son estimuladas a participaren de proceso recreativo, como paseos a otros ambientes, como las playas, en que esta mujer pueda vivenciar un ambiente libre de preocupaciones. Además, el grupo promueve fiestas de conmemoración de flechas festivas y todavía los cumpleaños de mes como forma de valorar cada persona individualmente y aun socializar el grupo.

Las actividades de entretenimiento posee como objetivo despertar las potencialidades de los individuos para aspectos creativos y les estimular a la integración social para no haber el aislamiento, así las mujeres mastectomizadas son estimuladas a ocuparen su tiempo libre en actividades diversas, pues la ocupación es muy importante para la manutención de su equilibrio

biopsicosocial. Las estrategias llevadas en talleres se puede considerar a través como nueva posibilidad de cuidado en salud mental, más allá de considerar esto una nueva forma de intervención en este espacio terapéutico⁽¹²⁾.

Participación en campañas de detección precoz

Desde el año 2000, el grupo GEPAM participa anualmente de la Semana de Incentivo a la Salud Mamaria que ocurre todos los años. Durante esta semana de publicidad, el grupo participa de las vendas de kits, exposición de los productos, desfiles, blitz en locales estratégicos, entrevistas en la radio y/ o TVs y caminada, lo que finaliza el evento.

En ese tipo de trabajo, el GEPAM tiene oportunidad de divulgar el grupo, de presentar su trabajo y los productos confeccionados por las mujeres participantes, de relatar su vivencia y estimular la población en el auto cuidado, se presentando todavía como agentes multiplicadoras de educación en salud, enseñando y además orientando mientras al auto examen de las mamas y la prevención del cáncer de mama⁽¹³⁾.

Caracterización del gepam como grupo de apoyo/soporte

La estructura del grupo que rescatamos puede ser caracterizada como apoyo/ soporte mientras sus objetivos, pues es un grupo que puede ayudar personas durante períodos de ajustamiento a los cambios, de crisis o aún en la manutención o adaptación a nuevas situaciones.

El grupo fue creado con la finalidad de compartir experiencias y estimular una convivencia más sana entre mastectomizadas. Desde su formación, observamos que tiene atingido los objetivos propuestos: formar una red de soporte social; busca a la independenciam de sus integrantes; ampliar la creatividad; desestigmatizar el imagen del cuerpo; promover oportunidad para la libre expresión sobre sus emociones y sus conocimientos y todavía establecer articulaciones con otros grupos y instituciones.

De acuerdo con los presupuestos establecidos por Munari y Zago⁽¹⁴⁾, es homogéneo, pues es compuesto solamente por

mujeres sometidas a cirugía de la mama (mastectomía). El grupo es estructurado por datos catastrales, organización previa de las actividades propuestas, secuencias de actividades semanales, planeamiento de datos importantes, local adecuado para el desarrollo de las actividades, en que pueda ofrecer comodidad, espacio amplio, bien ventilado y con privacidad específica que el trabajo exige. Se caracteriza por realizar encuentros periódicos y organizados de aproximadamente 2 a 3 horas de duración, poseyendo un orientador previamente definido, es coordinado por una enfermera y esta vinculado a una institución pública federal⁽¹⁴⁾.

Las técnicas grupales se refieren a un conjunto de procedimientos y de reglas de aplicabilidad práctica basada en la exequibilidad de la necesidad de la clientela. Con la experiencia de la utilización de esas técnicas grupales junto a la mastectomizada, observamos los cambios de mujeres tristes, con esperanza en el alcance de un futuro mejor, cuyas vidas estaban asentadas en problemas de orden económica, afectiva y social⁽¹⁵⁾.

En último enfatizamos que trabajar con grupos y vivenciar su trayectoria, reflejando sobre sus movimientos es fundamental para aprehender la función de coordinador de actividades grupales, sus dificultades y desafíos. No obstante de la complejidad, no es algo que no se pueda atingir y puede ser aprehendido a través de la experiencia teórica y práctica del trabajo grupal, pero la supervisión es algo indispensable.

A lo largo de los años, algunas dificultades enfrentadas por las mujeres como la pérdida de compañeras y adoecimiento de otras, fueron superadas a través de la madurez alcanzada por el convivio diario y por las dificultades superadas.

Para alcanzar el nivel, el grupo contaba con la participación de un equipo multiprofesional que utilizaban técnicas laborales y lúdicas para el desarrollo de habilidades, sirviendo de soporte para la mujer e para la familia adoptaren actitudes positivas de superación de problemas. Además de eso, ellas fueron capacitadas para ser agentes multiplicadoras de acciones educativas para la promoción de la salud no solamente de la mujer

portadora del cáncer de la mama, como también de la mujer sana.

Esa práctica señala que en el contexto social, mientras en el proceso de adoecimiento y sufrimiento trate de experiencias individuales y singulares, es a través de la relación con los otros que los sujetos mobilizan su interior y consiguen expresar sus emociones y sentimientos, pues la privación de las relaciones sociales resulta en la pérdida de la referencia y además de su identidad⁽¹⁶⁾.

En el área de la investigación, el grupo sirvió para la confección de libros, artillas, actividades educativas en escuelas e instituciones de salud, así como se tornó campo de vivencia y ambiente para el desarrollo de investigaciones científicas.

Se cree que para la mayoría de las participantes del grupo, así como para la comunidad académica y el sector salud, la aparición y el funcionamiento de grupos de apoyo que ayudan en el proceso de rehabilitación y tratamiento del cáncer de la mama, pues además de eso, el grupo trae beneficios individuales para cada componente, presenta para los profesionales de salud y para la sociedad maneras accesibles y eficaces para continuar con seguimientos para ofrecer atención a las mujeres con cáncer de la mama.

CONSIDERACIONES FINALES

La mastectomía necesita de una serie de atenciones con énfasis para la recuperación física, emocional y social de la mujer. Con este énfasis, este estudio nos permitió rescatar y además evidenciar a los beneficios de un grupo de apoyo/ soporte en el bienestar de mujeres mastectomizadas, con relación a la comunicación, a la interacción, al involucramiento y a la motivación, con objetivo de recuperar el bienestar psicosocial y la calidad de vida, proporcionando, todavía, a estas mujeres, volvieran a la plenitud de sus actividades profesionales, domésticas y afectivas a partir de estímulos para su rehabilitación total.

Vivir esta experiencia nos posibilitó el crecimiento personal mientras profesional, así como también el intensificar cuestiones importantes a la rehabilitación del cáncer de mama, a la atención y sufrimiento de esas

mujeres y como la Enfermería puede ayudar, a través de actividades grupales, personas víctimas de enfermedades crónicas y estructurarse mejor delante a los acontecimientos de la vida.

El cambio de experiencias entre los participantes fue percibida y evaluada como positiva, cuyo compartillamiento de sentimientos y experiencias proporcionó un aprendizaje conjunto. Percibir la similitud existente en el convivio diario redució la sensación de incapacidad de algunas mujeres en trabajar sus problemas. Por lo tanto, superar los miedos y las dificultades que afectan a las participantes siempre será nuestra principal meta.

De esa forma, evidenciamos que trabajos de esa naturaleza son aliados importantes del enfermo en su propio engrandecimiento humano y profesional, resultando en una intervención más efectiva, en que se exige del profesional interés y preparo, además de que esa metodología presupone el dominio de la dinámica grupal, creatividad para elaboración de recurso y estrategias que orienten la comunicación. Por supuesto, es necesario haber una preparación para que el profesional pueda attingir a los objetivos que desea, mientras este se propone a formar grupos, caso no, el grupo puede ser una tarea ineficaz se no fuera bien conducida.

REFERÊNCIAS

1. Maldonado MT, Canella P. Recursos de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatorios e hospitais. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores; 2003.
2. Oliveira MS, Fernandes AFC, Melo EM, Barbosa ICFJ. Cuidados preoperatorios de mastectomía bajo la optica de la mujer. Revista Cubana Enfermería [Internet]. 2005 [cited 2006 jan 25];21(2). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192005000200011&lng=es&nrm=iso.
3. Albacar CR, Zubieta AG, Iroriza JM. Cuidados de enfermería a la mujer con patología mamaria: organización de una consulta específica. Enfermería Clínica. 2007;17(1):37-40.
4. Barreto RAS, Suzuki K, Lima MA, Moreira AA. As necessidades de informação de mulheres mastectomizadas subsidiando a assistência de enfermagem. Revista Eletrônica de Enfermagem [internet] 2008 [cited 2006 jan 26]; 10(1):110-23. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a10.htm>
5. Barbosa ICFJ, Fernandes AFC, Silva RM. Beneficio de la terapia grupal en la rehabilitación de mujeres mastectomizadas. Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social. 2002;10(2):73-8.
6. Maffaccioli R, Lopes MJM. Educação em saúde: a orientação alimentar através de atividades de grupo. Acta Paulista de Enfermagem. 2005;18(4):439-45.
7. Fernandes AFC, Rodrigues MSP & Cavalcanti PP. Comportamento da mulher mastectomizada frente às atividades grupais. Revista Brasileira de Enfermagem. 2004;57(1):31-4.
8. Souza AMA, Fraga MNO, Moraes LPM, Garcia MLP, Moura KDR, Almeida PC, Moura EMV. Grupo Terapêutico: sistematização da assistência de enfermagem em saúde mental. Texto e Contexto Enfermagem. 2004;13(4):625-32.
9. Nick E. Musicoterapia, estudos preliminares de uma nova técnica musicoterápica para pacientes esquizofrênicos. Jornal Brasileiro de Psiquiatria. 1987;36(3):186-7.
10. Pinheiro MCD, Brito MF, Jorge JS, Lopes MM, Rodrigues FAC. Música e saúde mental: relato de experiência de académicos de Enfermagem. Rev Téc-cient Enferm. 2003;1(1):7-14.
11. Beuter M. Prática de atividades lúdicas com mulheres portadoras de câncer no contexto hospitalar. Texto e Contexto Enfermagem. 1998;7(3):83-7.
12. Valladares ACA, Lappann-Botti NC, Mello R, Kantorski LP, Scatena MCM. Reabilitação psicossocial através das oficinas terapêuticas e/ou cooperativas sociais. Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]. 2003 [cited 2006 jan 26];5(1):4-9. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_1/reabili.html
13. Silva DGV, Francioni FF, Natividade MSL, Azevedo M, Sandoval RCB, Di'Lourenzo VM. Grupos como possibilidade para desenvolver

educação em saúde. Texto e Contexto Enfermagem. 2003; 12(1):97-103.

14. Munari DB, Zago MMF. Grupos de Apoio/Suporte e Grupos Auto-ajuda: Aspectos Conceituais e Operacionais, Semelhanças e Diferenças. Revista Enfermagem UERJ. 1997;5(1):359-66.

15. Zimerman DE. Como trabalhar com o grupo. São Paulo: Artes Médicas; 1997.

16. Pinho LS, Campos ACS, Fernandes AFC, Lobo SA. Câncer de mama: da descoberta à recorrência da doença. Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]. 2007 [cited 2007 jun 16];9(1):154-65. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a12.htm>.

Artigo recebido em 03.07.07

Aprovado para publicação em 30.09.08