

**ENSINANDO E APRENDENDO, EM GRUPO, A ENFRENTAR
SITUAÇÕES VIVENCIADAS POR PESSOAS OSTOMIZADAS**



AUTORA
MARGARETH LINHARES MARTINS

ORIENTADORA
Dr^a MERCEDES TRENTINI

COORIENTADORA
Ms DENISE MARIA GERREIRO VIEIRA DA SILVA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

**ENSINANDO E APRENDENDO, EM
GRUPO, A ENFRENTAR SITUAÇÕES
VIVENCIADAS POR PESSOAS
OSTOMIZADAS**

MARGARETH LINHARES MARTINS

FLORIANÓPOLIS, AGOSTO DE 1995

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

ENSINANDO E APRENDENDO, EM
GRUPO, A ENFRENTAR SITUAÇÕES
VIVENCIADAS POR PESSOAS
OSTOMIZADAS

MARGARETH LINHARES MARTINS

ORIENTADORA: DRA. MERCEDES TRENTINI
COORIENTADORA: MS. DENISE M^a GUERREIRO VIEIRA DA
SILVA

FLORIANÓPOLIS, AGOSTO DE 1995

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE
ENFERMAGEM

ENSINANDO E APRENDENDO, EM GRUPO, A ENFRENTAR
SITUAÇÕES VIVENCIADAS POR PESSOAS OSTOMIZADAS

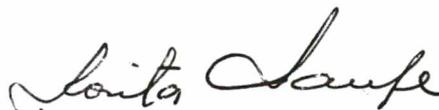
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM SUBMETIDA A
BANCA EXAMINADORA EM 18 DE AGOSTO DE 1995



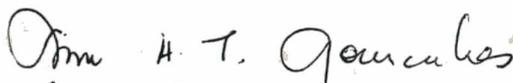
DRA. MERCEDES TRENTINI



DRA. LYGIA PAIM



DRA. ROSITA SAUPE



DRA. LÚCIA HISAKO TAKASE GONÇALVES



LD. LIDVINA HERR

FLORIANÓPOLIS, AGOSTO DE 1995

Sabemos que todas as coisas cooperam para o bem daqueles que amam a Deus, daqueles que são chamados segundo seu propósito.
(Rom. 8:28)

À Nilze, minha mãe, pelo desafio que me colocou no início da carreira e que me fez buscar e descobrir "a dor e a delícia" de ser enfermeira e viver a enfermagem (in memórium).

À Rose, minha irmã e amiga que me proporcionou vivenciar "a dor e a delícia" de ser enfermeira e estar na Enfermagem na sua totalidade. Ela me valorizou e consequentemente permitiu-me, a partir das nossas diferenças, um aprendizado profundo no sentido de identificar e enfrentar os meus limites e os limites dos outros (in memórium).

AGRADECIMENTOS

Inúmeras pessoas, grupos e instituições foram fundamentais para a concretização desse trabalho. A todos o meu agradecimento sincero. Destaco em particular:

Ao Alfredo, Vinicius, Luciano e Ivan, seres especiais nessa caminhada longa e desafiadora, que me permitiam ocupar o meu espaço e me apoiaram com carinho e compreensão;

Ao Zeni, meu Pai, pelo exemplo de vida e amor incondicional;

Ao Sidney pelo interesse demonstrado e posições provocadoras assumidas, fazendo-me exercitar a arte de ser irmã;

À Katia minha irmã pela disposição, pelo poder de decisão, pelas ações e vivências compartilhadas e que nos aproximaram;

À Berta amiga e "irmã" presença essencial pelo apoio e pelo otimismo;

À Mercedes Trentini, minha orientadora pelo desafio e estímulo em desenvolver nova prática de enfermagem com grupo. Ao mesmo tempo pela disponibilidade, competência; vontade que o trabalho desse certo e contribuições, despertando-me interesse pelo aperfeiçoamento profissional;

À Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, minha amiga e coorientadora pela sua contribuição e conhecimento específico nesta área, discussões conjuntas, permitindo-me ultrapassar barreiras e avançar na compreensão do Processo de Enfrentamento;

À Lygia Paim, uma das incentivadoras da idéia de trabalhar em grupo, oportunidade de experimentar uma nova abordagem e a presença instigante;

À Lidvina Horr pelo exemplo e "garra" com que vive a enfermagem, e a disponibilidade em contribuir com os primeiros manuscritos sobre o ser ostomizado e que sem dúvida foi marco importante para iniciar trabalho nesta área;

À Rosita Saupe pela amizade, pelo estímulo, pela compreensão e pela crença no meu potencial;

Ao Grupo de Vivência, solidário, que me oportunizou aprender, dialogar, trocar experiências, desenvolver minhas capacidades, superar posições ingenuas, ser mais, proporcionando-me condições genuínas de, conhecendo-os e à sua realidade, crescer como pessoa e profissional;

À Maria de Lourdes Cardoso, ser especial, amiga, pela disponibilidade constante, pelo estímulo para o meu desenvolvimento do meu potencial e força, especialmente espiritual, pela paciência e exemplo de respeito ao ser humano;

À Inês Bez Kroeger amiga incondicional, companheira na alegria e tristeza, pela presença plena de energia, força espiritual e calor humano;

À Vera Radunz pelo esforço, pelo estímulo, pelo otimismo e pela alegria que sempre estiveram presentes na nossa convivência;

À Marisa Monticelli minha amiga, pela maneira simples e carinhosa com que me ouvia e entendia. Pelo estímulo constante para vencer as dificuldades e o olhar atento e as contribuições competentes para o enriquecimento do meu trabalho;

À Ilca, Luci Keller Alonso amiga com que compartilhei dúvidas, apreensões e experiências semelhantes, contando sempre com seu carinho, atenção e competência;

À Lorena Machado e Silva pela força, pela disponibilidade, pelo interesse e sensibilidade com que se envolveu no meu trabalho;

À Angela Ghorzi, pelo carinho, pela troca, e suporte proporcionados durante a execução deste trabalho;

À Zuleica Maria Patricio pela força, pelas críticas e sugestões, para execução deste trabalho,

À Alacoque Lorenzini Erdmann pelo estímulo, pela força e pelo desejo para dar tudo certo;

Aos colegas do mestrado representados por: Clarisse, Vera, Marisa, Tony, Telma, Valéria, Carmem, Sayonara, Gladys, Marta, Izabel, Amaury, Ilca, Ivonete e Grace; pela amizade, pelo

carinho e pela oportunidade de convivermos tão próximos durante uma etapa tão importante de nossas vidas;

Ao Grupo de Apoio ao Ostimizado (G.A.O.) com o qual compartilhei, desde o início com várias pessoas, representados por: Selma, Rosane, Zeca, Suzan, Marcia, Viviane, Glacy, Giselle, Rodi, Andréia, Felipe, Loreni, Cristovan, Orivalda e Valéria, um compromisso conjunto, de desvelar a realidade do ser ostomizado e lutar no coletivo por melhor qualidade de vida para o ostomizado;

À Associação Catarinense de Ostomidos (A.C.O.) que me oportunizou conviver, trocar experiências, aprender e empreender ações coletivas e prol de outrem;

À Luzia e Rose pelo apoio, pelo carinho, pelo estímulo, pelo interesse no meu trabalho, e pelo cuidado na digitação;

À Ione pelo estímulo constante e manifestação de alegria por cada etapa conquistada;

À Nezi e Luciane, bolsistas da Casa Vida e Saúde pelas contribuições durante toda a trajetória do trabalho, especialmente nas transcrições e discussões compartilhadas;

Aos colegas da 3ª Fase e 6ª U.C. pelo apoio e compreensão no desenvolvimento das atividades de ensino;

Ao médico Felipe Felicio, pelo convite para iniciar trabalho conjunto com pessoas ostomizadas e profissionais, possibilitando-me viver uma rica experiência interdisciplinar, contribuindo para o meu crescimento profissional;

Aos professores da Pós-Graduação pela valiosa contribuição durante a minha formação. Pelo saber e competência profissional compartilhadas no grupo;

À Kenya Schmidt Reibnitz e Maria Albertina Braglia Pacheco que como chefes compreenderam e respeitaram meus momentos e minhas necessidades, compatibilizando com as necessidades do Departamento de Enfermagem;

À coordenação do Curso de Mestrado da UFSC, representados pela Prof. Lúcia Hisako Takase Gonçalves, Maria Tereza Leopardi, Rosita Saupe e Ingrid Elsen pelo apoio, compreensão com que conduziram minha situação;

Aos profissionais e bolsistas do Núcleo de Convivência em Condições Crônicas de Saúde (NUCRON), grupo da Casa Vida e Saúde, ao qual me inseri, que forneceu a infraestrutura me permitindo desenvolver o primeiro trabalho assistencial em grupo;

À direção da Casa Vida e Saúde, idéia de vanguarda, pioneira na Enfermagem, congregadora de Núcleos de Pesquisa, Extensão e Assistência e que se constitui num local ideal para os encontros.

RESUMO

Trata do relato de uma prática assistencial cujo propósito foi o de desenvolver a educação em saúde participativa com pessoas ostomizadas a partir da formação de grupos, possibilitando estratégias de enfrentamento efetivas. Utiliza o marco conceitual baseado no conceito de educação em saúde e na teoria do enfrentamento. Apresenta a experiência com um grupo de quatorze pessoas, incluindo doze ostomizados, uma enfermeira docente (autora) e uma bolsista de iniciação científica de pesquisa. Indica que foram realizados dezessete encontros entre outubro/93 a junho/94. Mostra que a trajetória do grupo durante este período envolveu as seguintes fases: 1º Iniciando a formação do próprio grupo; 2º Construindo o processo assistencial, constituído por quatro sub-fases: captando expectativas, interesses e necessidade do grupo; identificando e refletindo sobre os estressores; discutindo, refletindo e construindo com o grupo formas de enfrentamento; e, analisando o processo de mudança do enfrentamento. A 3ª e última etapa correspondeu à avaliação de todo o desenvolvimento grupal, alicerçado pela educação participante para o enfrentamento, cuja abordagem possibilitou compartilhar saberes e experiência entre os membros do grupo e a desenvolver estratégias de enfrentamento mais efetivas. Descreve que na experiência educativa em saúde, vivenciada com as pessoas ostomizadas, identificou estressores e enfrentamentos grupais, cujos resultados revelaram como estressores: convivendo com a ostomia, e vivenciando outras intercorrências de saúde, e como enfrentamento: buscando conhecimento; exercitando habilidades; organizando, reivindicando e propondo alternativas em saúde; e convivendo socialmente. Conclui que a abordagem com base na relação dialógica sujeito-sujeito, possibilitou o processo ensino aprendizagem para o enfrentamento mais efetivo na condição crônica de saúde.

ABSTRACT

The study reports on an assistance practice having as its goal to develop participative health education for ostomized individuals. The design was based upon group formation, allowing for effective coping strategies. The conceptual framework is used, based on the concept of health education and on coping theory. The experiment is presented with a group of 14 individuals, namely 12 ostomized persons, one faculty nurse (the author) and one scientific research initiating grantee. The study covers 17 meetings conducted between October/93 and June/94, where the following stages were covered: 1° - the group inception; 2° - the building of the assistance process, made up of four sub-stages: capturing group expectations, interests and needs; identifying and reflecting on the stressors; debating, reflecting and designing coping forms, in a group effort; and analyzing the coping change-process. The 3rd and final stage was one of evaluating the whole group undertaking, founded on participative education effort toward coping, where the approach allowed for the sharing of knowledge and experience among the group members and also for more effective coping strategies. It is here described how educational experiences developed in the field of health, such as lived with ostomized persons, were identified by means of stressors and copings, of which results revealed the following stressors: Living with an ostomy, and experiencing other intercurrent events in health. Coping mechanisms revealed to be: Searching for knowledge; exercising one's skills; organizing, claiming for, and suggesting alternatives in health and social ways of living. The study draws the conclusion an approach based on the subject-to-subject dialogic relationship made possible the teaching-learning process for a more effective coping in a chronic health condition.

SUMÁRIO

INICIANDO UMA NOVA VIVÊNCIA PROFISSIONAL.....	01
BUSCANDO FUNDAMENTAÇÃO PARA DESENVOLVER O MARCO CONCEITUAL - UMA REVISÃO DE LITERATURA.....	08
. BUSCANDO A COMPREENSÃO DO ENFRENTAMENTO.....	08
. BUSCANDO A COMPREENSÃO DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE.....	22
CONSTRUINDO O MARCO CONCEITUAL.....	37
. PRESSUPOSTOS.....	38
. CONCEITOS.....	39
DESCREVENDO A TRAJETÓRIA DA FORMAÇÃO DO GRUPO DE VIVÊNCIA.....	45
. DESCREVENDO O LOCAL E OS INTEGRANTES DO GRUPO.....	46
. INICIANDO A FORMAÇÃO DO GRUPO - PRIMEIRA FASE DO DESENVOLVIMENTO GRUPAL -.....	52
. DESCREVENDO A CONSTRUÇÃO DO PROCESSO ASSISTENCIAL - SEGUNDA FASE DO DESENVOLVIMENTO GRUPAL.....	55
. AVALIANDO A TRAJETÓRIA -TERCEIRA FASE DO DESENVOLVIMENTO GRUPAL...	63
IDENTIFICANDO E TRABALHANDO OS ESTRESSORES.....	67
A - IDENTIFICANDO OS ESTRESSORES.....	68
. CONVIVENDO COM A OSTOMIA.....	68
- Preocupando-se com tipos de bolsa.....	68
- Preocupando-se com a política de saúde de assistência a pessoa ostomi- zada.....	73
- Trocando de bolsa.....	77

- Sentido mau cheiro.....	82
- Percebendo a pele com problemas.....	85
. VIVENCIANDO OUTRAS INTERCORRÊNCIAS DE SAÚDE.....	88
B - ENFRENTANDO OS ESTRESSORES.....	94
. BUSCANDO CONHECIMENTO.....	96
- Buscando Conhecimento Sobre Corpo Humano.....	96
- Buscando Conhecimento Sobre Alimentação e Nutrição.....	102
- Buscando Conhecimento Sobre tipos de Equipamentos.....	105
- Buscando Conhecimento Sobre Política de Saúde para pessoas Ostomi- zadas.....	108
- Buscando Conhecimento Sobre Intercorrências no Processo Saúde- Doença do Ser Ostomizado.....	111
. EXERCITANDO HABILIDADES: TROCANDO A BOLSA, LIMPANDO A OSTOMIA E TRATANDO DA PELE.....	120
. ORGANIZANDO, REIVINDICANDO E PROPONDO ALTERNATIVAS EM SAÚDE.....	128
. CONVIVENDO SOCIALMENTE.....	132
- Na Festa da Saúde.....	132
- Nos Hospitais e nos Domicílios junto com o Ser Ostomizado e Família.....	141
REFLEXÕES FINAIS.....	146
APÊNDICES.....	157
APRESENTANDO AS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	159

**INICIANDO UMA NOVA
VIVÊNCIA PROFISSIONAL**

!?



INICIANDO UMA NOVA VIVÊNCIA PROFISSIONAL

"(...) não há ignorantes absolutos, nem sábios absolutos, há encontros de homens que em comunhão, buscam saber mais" (Paulo Freire).

O meu envolvimento profissional com pessoas ostomizadas iniciou em 1985, quando fui convidada a participar de uma equipe de profissionais de saúde que tinha por objetivo congregar esforços no sentido de fornecer suporte aos seres ostomizados e à formação de uma associação para eles. Naquela época, trabalhando como docente na disciplina de "Enfermagem Cirúrgica", tinha pouco contato com pessoas portadoras de ostomia, sendo que meu envolvimento nesta área restringia-se a procedimentos técnicos que eram executados indistintamente a qualquer paciente em condição cirúrgica.

Este pouco contato levava-me a desconhecer as vivências específicas de clientes ostomizados, e ao mesmo tempo gerava em mim uma sensação de insegurança e inquietude, pois a representação que eu tinha era de que "essas pessoas mostravam-se complicadas e cheias de problemas".

Desta forma, o convite para participar do grupo criou em mim uma ansiedade muito grande e muitas dúvidas, pois como iria assistir esses indivíduos se a representação que tinha deles era tão estigmatizada? Resolvi aceitar o convite como um desafio, pois achava que a enfermagem tinha, nesta área, um caminho a ser explorado e aprofundado. A minha participação e envolvimento na estruturação da Associação

Catarinense de Ostomizados (A.C.O.) deu-se de maneira progressiva, procurando durante as reuniões, aproximar-me das pessoas ostomizadas tentando romper barreiras, e entendê-los enquanto seres humanos ostomizados, que tinham, além de um estoma, uma família, uma rede de amigos, um emprego, e relações sociais que ultrapassavam a minha visão estreita de "pacientes".

Esta experiência incentivou-me a continuar desenvolvendo trabalhos nesta área, ao mesmo tempo em que novas interrogações surgiam e novas expectativas eram colocadas, tanto em relação às minhas perspectivas pessoais quanto às relações criadas no contato com outros profissionais de saúde e ainda em relação ao papel da enfermagem na relação social com pessoas ostomizadas. Desta forma, passei a fazer parte de outros grupos diretamente ligados à assistência a esses clientes, como o Grupo de Apoio ao Ostomizado (G.A.O.) e o Programa de Assistência ao Ostomizado (P.A.O.), sendo que o primeiro grupo era diretamente ligado à associação e o segundo ao programa de assistência ambulatorial do antigo INAMPS.

Minha participação nesses grupos proporcionou uma aproximação mais estreita com as necessidades dos clientes ostomizados a partir de suas próprias visões, mas também levou-me a questionar, junto com os outros profissionais, de que forma estavam sendo encaminhadas as questões ligadas a esses clientes. Parecia haver um hiato entre aquilo que os profissionais consideravam importante para assistir, e aquilo que efetivamente era colocado como necessidade real e concreta dos indivíduos ostomizados. Este questionamento levou-me a participar de uma pesquisa "Experiência de Viver Ostomizado: um estudo etnográfico" em conjunto com as pessoas que fazem parte do Núcleo de Convivência em Condições Crônicas de Saúde (NUCRON). Esta pesquisa contribuiu para uma melhor compreensão acerca desses clientes, e mostrou a necessidade que eles têm de enfrentar os diversos estressores provenientes da condição de estarem ostomizados em uma sociedade estigmatizadora.

O fato de haver iniciado um trabalho de pesquisa junto ao NUCRON levou-me a fazer parte deste grupo, contribuindo deste modo, através dele, para estabelecer um vínculo institucional com o Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e com outros profissionais de saúde de outras instituições

proporcionando assim maiores condições de aliar pesquisa, ensino e assistência de maneira integrada, junto a clientes em condição crônica de saúde.

Paralelamente à minha participação, junto a todos esses grupos, realizei um curso de formação em Estomaterapia em nível de especialização na Universidade de São Paulo, que me forneceu subsídios muito importantes para a instrumentalização e manejo técnico, referentes aos aspectos clínicos relacionados aos clientes ostomizados. Porém, apesar de todas as contribuições técnicas resultantes da participação neste curso, continuava sentindo que a enfermagem, enquanto profissão, ainda não estava preenchendo as lacunas referentes às questões de enfrentamento daqueles estressores vivenciados pelas pessoas em condição crônica de saúde e também aquelas que diziam respeito ao processo ensino-aprendizagem que propiciasse esse enfrentamento mais efetivo.

Nesta trajetória, vivenciando diretamente os problemas junto aos grupos citados, compartilhando experiências com os clientes ostomizados e observando as dificuldades que os profissionais de enfermagem têm para ajudá-los a enfrentar a condição de estarem ostomizados, resolvi enfrentar este desafio e realizar este trabalho.

Enquanto mestranda tive oportunidade, através da disciplina "Fundamentos Teóricos da Educação", de conhecer e aprofundar correntes de pensamento relacionadas à educação. Na ocasião, chamaram-me a atenção os trabalhos de Antonio Gramsci acerca do papel pedagógico que tanto o intelectual orgânico quanto o tradicional possuem (Gramsci, 1979). Nesta perspectiva, procurei então refletir acerca do papel intelectual do enfermeiro durante a prática profissional que havia desenvolvido junto à Associação Catarinense de Ostomizados (A.C.O.). Neste estudo, constatei que a ação educativa vivenciada era centrada no enfermeiro, e encontrava-se, muitas vezes, desvinculada da realidade social do ser ostomizado ficando este, na maioria das vezes, à margem do processo participativo (Martins, 1992).

Ao realizar o trabalho acima citado, pude compreender que o processo pedagógico estabelecido na relação enfermeiro/ostomizado carecia de maior estímulo para o desenvolvimento da consciência crítica de ambos, onde houvesse espaço para que pudessem participar ativamente das questões contextuais que os envolviam. Nesse

sentido, minha reflexão levava à necessidade de que novos intelectuais (os próprios seres ostomizados) capacitassem-se para assumir a liderança da Associação e para lutar pelos seus próprios direitos, pois quem melhor do que eles poderia apontar as suas reais necessidades, reivindicar mudanças adequadas, propô-las e fiscalizá-las através de uma entidade organizada. Desta forma, haveria uma melhor interação dentro da Associação, buscando um trabalho mais compartilhado entre os que detêm o saber acadêmico e os que detêm o saber popular, vivencial, específico à condição de ser ostomizado. Juntos teriam um único objetivo: melhorar sua qualidade de vida, proporcionando condições dignas de vida.

A disciplina de Fundamentos Filosóficos e Teóricos da Enfermagem, oportunizou-me aprofundar vários conceitos, sobre as possibilidades de se assistir pessoas. Especialmente voltei minha atenção para os conceitos que integram a teoria do Enfrentamento, pois via estreita relação entre eles e as situações que eram experienciadas pelas pessoas ostomizados, as quais lhes exigiam enfrentamentos cotidianos, frequentes devido a sua própria condição crônica de saúde, como também demonstram os trabalhos de Miller (1983), Nyamathi (1989), McHaffie (1992) e Hymovich e Hagopian (1992). Esta condição de cronicidade caracteriza-se por ser permanente, acompanhando o indivíduo no seu processo de viver, exigindo que a pessoa ostomizada modifique inclusive, seu estilo de vida. Ela têm características peculiares que envolvem aspectos de toda a sua vida, e não somente a mudança do trajeto da eliminação intestinal*.

Estas alterações que as pessoas ostomizadas precisam enfrentar após a cirurgia, também dizem respeito a mudanças na imagem corporal, no seu auto-conceito, no seu estilo de vida, no seu relacionamento social, no desempenho de papéis e ainda na sua sexualidade.

Todos esses fatores citados, aliados às constatações feitas pelos diversos autores-enfermeiros (Silva, 1990; Dudas, 1991; Rheume e Gooding, 1992) de que o enfrentamento é um processo que pode ser aprendido, levaram-me a desenvolver este trabalho de dissertação para incentivar e mobilizar os clientes crônicos à aprendizagem,

* O desvio do trânsito das eliminações ou resíduos sólidos da digestão para o exterior faz-se através da construção cirúrgica de um orifício denominado ostoma ou estoma

consciente e reflexiva, portanto, crítica, através de suas participações de maneira individual e também coletiva.

Penso que seja importante colocar que o estímulo para o desenvolvimento de um trabalho dessa natureza, não se deu de forma unilateral, pois durante todo o Curso de Mestrado estive participando, de forma ininterrupta, de grupos de clientes ostomizados. Dessa forma, os próprios clientes mostraram interesse em participar deste trabalho assistencial, formando um grupo menor com o interesse de desenvolver um processo de ensino-aprendizado que fosse compartilhado; que lhes permitisse acréscimos; que os instrumentalizasse na busca de estratégias efetivas para favorecer seus enfrentamentos e que propiciasse a inter-ajuda entre os membros participantes do grupo.

Neste sentido, o presente estudo foi desenvolvido com o intuito de trabalhar o seguinte propósito: A educação em saúde, compartilhando os saberes e experiência em grupo, possibilita o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento mais efetivas.

Especificamente o meu trabalho abrangeu os seguintes objetivos:

- 1) construir um marco conceitual baseado na teoria do enfrentamento e no conceito de educação;
- 2) implementar o marco conceitual utilizando a educação em saúde participativa, voltada para o enfrentamento das situações cotidianas de pessoas ostomizadas;
- 3) identificar os estressores e enfrentamentos emergidos durante a dinâmica grupal;
- 4) avaliar a aplicação do marco utilizando as atividades desenvolvidas em grupo.

Para tanto, desenvolvi minha prática assistencial educativa de enfermagem em grupo formado por pessoas ostomizadas e orientada por um marco conceitual que engloba meus pressupostos e os conceitos de ser humano, ambiente, enfrentamento, processo educativo, saúde, enfermagem e assistência de enfermagem, oriundos dos trabalhos de Hymovich e Hagopian (1992), Folkman e Lazarus (1984); Miller (1983); Trentini e Silva (1992), Freire (1979, 1980 e 1983).

Este trabalho apresenta-se dividido em cinco partes interdependentes a saber:

a) na primeira parte, faço uma revisão da literatura centrada na teoria de enfrentamento, na proposta pedagógica de Paulo Freire e nos trabalhos de enfermeiros que propõem a ruptura da proposta tradicional de educação. À medida que vou colocando a concepção destes autores, encaminho para a compreensão do leitor sobre minhas crenças e convicções enquanto proposta assistencial de enfermagem;

b) na segunda parte, conceituo marco conceitual e explicito meus pressupostos e os conceitos que guiaram esta prática assistencial. Desta forma, apresento os indicadores teóricos e metodológicos que permitiram o estabelecimento das estratégias de enfrentamento junto com as pessoas ostomizadas. É importante frisar que este marco conceitual sofreu enriquecimento durante a prática assistencial, especialmente a conceptualização sobre o processo saúde-doença do ser humano que vive uma condição crônica de saúde;

c) na terceira parte, descrevo a trajetória da formação do Grupo de Vivência. Para tal, faço um resgate histórico sobre a origem da formação de grupo de pessoas ostomizadas e sobre as entidades assistenciais de saúde envolvidas diretamente com esta clientela. Estabeleço as relações contratuais do grupo para iniciar o trabalho assistencial, como também caracterizo seus integrantes. Apresento três fases que envolveram o desenvolvimento grupal, descrevendo em cada uma, as atividades realizadas tanto técnico-científicas quanto reflexivas. Reforço cada fase, revisando a literatura e apresentando sua principal contribuição. Também são colocadas em cada fase, a fala das pessoas que integravam o grupo para validar as colocações que vou desenvolvendo;

d) na quarta parte, exponho como identificamos (o grupo e eu) os estressores que existiam, bem como as estratégias de enfrentamento utilizadas. Neste capítulo, analiso os estressores emergidos e estabeleço as conexões com o marco conceitual que elegi. Assim, as categorias em dimensões maiores apresento separadamente apenas para possibilitar a compreensão do leitor. No dia-a-dia, os estressores estão todos interligados e exigem uma reflexão, uma ação e uma posterior reflexão. Também aqui, precisei ir e vir da prática para as concepções teóricas e vice-versa na busca da identificação, compreensão e ação de situações estressantes, a partir de uma educação

em saúde participativa que se propõe a romper com os métodos tradicionais de assistência em saúde;

e) na quinta e última parte, várias reflexões foram feitas ao longo do trabalho e não tem a pretensão de se esgotarem aqui. A partir, desta concepção, termino o trabalho também com reflexões acerca dos pontos mais relevantes deste trabalho, esperando contribuir com a teoria e a prática de enfermeiros com pessoas ostomizadas.

Espero que, a partir deste trabalho, tanto os profissionais de enfermagem quanto as pessoas ostomizadas ampliem seu nível de consciência crítica sobre seu compromisso social e político frente a uma realidade social, bem como, partindo de seus recursos e de suas possibilidades ajam com mais prazer neste contexto.

BUSCANDO FUNDAMENTAÇÃO PARA DESENVOLVER O MARCO CONCEITUAL - UMA REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo aborda uma revisão teórica dos principais enfoques, que me apoiaram e ajudaram na construção de uma proposta de atuação junto a clientes ostomizados. Busquei suporte principal na Teoria de Enfrentamento e em concepções atuais de educação.

BUSCANDO A COMPREENSÃO DO ENFRENTAMENTO.

Lazarus, em 1966 (apud Miller, 1983), definiu enfrentamento como sendo as estratégias usadas para lidar com uma ameaça; como um processo, não um ato simples, onde a atividade de enfrentamento é baseada na avaliação cognitiva dos eventos, seguida de uma ação, e reavaliação.

Já em 1984, Lazarus e Folkman dão uma nova dimensão ao conceito, referindo o enfrentamento como sendo um processo através do qual o indivíduo maneja as demandas do relacionamento pessoa-ambiente que são avaliadas como estressantes, onde o estressor não está completamente no ambiente nem completamente na pessoa, e que o estresse é produto dessa relação. A emoção interfere no processo de enfrentamento, deixando de parecer apenas como uma avaliação cognitiva da situação. E também não se caracteriza como simples ato reflexivo, mas como resultado da interação entre ambos.

Saunders e McCorkle (1987) também apresentam uma visão geral da teoria de Lazarus, destacando que cada pessoa tem uma percepção única da situação,

incorporando uma ordem de perspectivas que resultam em uma única perspectiva da situação para cada indivíduo. Estas perspectivas emergem de fontes multidimensionais: experiências passadas com situações similares, conjunto de emoções no tempo, valor do que é importante na vida, nível de educação, tarefas desenvolvimentistas, outras demandas atuais na vida, confiança nos recursos próprios etc.

Lazarus (1984) destaca que a maneira como o indivíduo avalia ou aprecia a situação afetará as respostas ou as estratégias de enfrentamentos usadas pelas pessoas. O processo de enfrentamento é iniciado por um estímulo que ativa uma avaliação de bem-estar e é chamado avaliação primária. Na avaliação primária, surgem as seguintes questões: - Eu estou ok, ou eu estou perturbado? - ou o que está em jogo? A resposta para estas questões serão influenciadas pelo conhecimento da pessoa sobre a situação, tanto quanto seus valores, crenças, metas, compromissos, expectativas e recursos. A avaliação primária resulta em uma análise do evento: (1) irrelevante; (2) benéfico-positivo; ou (3) perigoso. Lazarus tem identificado três tipos de eventos críticos: dano-perda, ameaça ou desafio. Um segundo tipo de avaliação, chamada secundária, dirige a questão - o que vou fazer? As avaliações primária e secundária influenciam uma a outra, contudo, a secundária é dirigida para adequabilidade dos recursos de enfrentamento em relação com um específico evento crítico, sua habilidade de resolver problemas, recursos práticos específicos tais como recursos financeiros e, mais importante, a natureza e acessibilidade para sua rede de suporte. Outro aspecto da teoria de Lazarus, é a reavaliação que aparece quando nova informação está disponível, vinda do meio ou da própria pessoa.

A importância para a compreensão do termo é apontada por vários autores: Pearlin e Schooler (1978); McHaffie (1992); Nyamathi (1989); Panzarine (1985).

Pearlin e Schooler (1978) se referem ao enfrentamento como alguma coisa que as pessoas fazem para evitar de serem atingidas por tensões da vida cotidiana, muitas das quais são socialmente determinadas. Os mesmos autores referem ainda que o entendimento do enfrentamento é pré-requisito para compreender o impacto que as sociedades exercem sobre as pessoas. O enfrentamento é inseparável, tanto das tensões experimentadas pelas pessoas no seu contexto social, como de sua vida emocional

interior. Os autores esclarecem para seu significado, definindo como a maneira que as pessoas utilizam para evitar os prejuízos decorrentes das tensões do dia a dia, e que estão relacionadas com a função que exercem em situações específicas do seu ciclo vital.

McHaffie (1992) aponta para uma variedade de caminhos a serem trilhados no entendimento do enfrentamento. Na visão tradicional ele tem limitação, é visto mais como um estilo, um comportamento automatizado, adaptativo, como uma consequência, não valorizando as outras dimensões do enfrentamento relacionadas ao comportamento com emoções; à preservação da auto-estima, e a manutenção da esperança.

Na área da sociologia, Mechanic citado por Lipowski (1970), destaca uma abordagem diferente dos autores da psicologia, apresentando uma visão adaptacional, enfatizando que o homem tenta vencer seus problemas (estressores) pela utilização de seus recursos psicológicos. Lipowski (1970), apresentou uma definição de enfrentamento como sendo "todas as atividades cognitivas e motoras que uma pessoa adota para preservar sua integridade corporal e psíquica para restabelecer funções debilitadas reversíveis e compensar qualquer prejuízo irreversível". Este conceito foi estabelecido em relação a indivíduos com doença física. Lipowski (1979) distingue alguns fatores influenciando a resposta do indivíduo frente a uma condição crônica de saúde como: fatores interpessoais, fatores relacionados à doença e fatores do ambiente. A doença, de acordo com seu significado, segundo o autor, pode interferir diretamente nas estratégias de enfrentamento que o indivíduo adota. Ela tem relação com experiências pessoais anteriores, conhecimentos, com crenças e valores. O significado da doença pode ser visto como um desafio, uma punição, um inimigo, uma fraqueza, como alívio, como uma perda ou como um valor. A abordagem de Lipowski, segundo Nyamathi (1989), sobre enfrentamento, não reflete o aspecto multidimensional que envolve o conceito apresentado por Lazarus.

Na área da enfermagem, Nyamathi (1989) também mostra algumas limitações para o conceito de enfrentamento, onde ele é muitas vezes considerado como mecanismo de defesa, como um resultado adaptacional, ou como um estilo de

personalidade. Isto tem ocasionado alguns transtornos entre o processo e o resultado de enfrentamento. Para a autora, a utilização do conceito, como um processo transacional e cognitivo, pode trazer benefícios para as enfermeiras que pretendem promover a saúde dos clientes. Nesta perspectiva, a autora considera o enfrentamento como um processo dinâmico, em constante transformação, onde a pessoa e ambiente são vistos numa relação dinâmica, recíproca, mútua e bidirecional. O enfrentamento promove mudanças cognitivas constantes, gerando comportamentos específicos para lidar com as demandas externas ou internas que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos da pessoa. As respostas frente à ameaça podem evitar, prevenir ou controlar o sofrimento emocional.

O comportamento de enfrentamento, ainda segundo Nyamathi (1989), pode ser influenciado por fatores pessoais, fatores situacionais, recursos e fatores sócio-demográficos. Fatores pessoais podem incluir: ansiedade, medo, depressão, conhecimento, habilidade cognitiva, percepção da gravidade do evento, auto-estima e controle. Fatores situacionais podem incluir tempo e experiência com doenças e limitações ambientais. Os recursos se referem à saúde física, emocional, suporte social, segurança financeira e espiritual. Fatores sócio-demográficos incluem idade, sexo, educação, estado civil, status no trabalho e classe social.

Similarmente, observamos em Miller (1983), os mesmos fatores interferindo no comportamento de enfrentamento: fatores intrapessoais, ambientais e fatores relacionados com a própria doença. Esta autora (Miller, 1983), destaca os fatores relacionados com a doença, incluindo o tipo de doença, a sua localização, a gravidade, o significado da doença, o tempo de evolução e os estágios de progressão da doença.

A discussão do conceito de enfrentamento na assistência de enfermagem a indivíduos com doença, em especial com doenças crônicas, tem sido apreciada por vários autores (Miller, 1983; Viney e Westbrook, 1984; Nyamathi, 1989; Hymovich e Hagopian, 1992). A doença tem sido considerada como um evento estressor (perigoso) e que exige, por parte do indivíduo, respostas de enfrentamento. O impacto do enfrentamento sobre a saúde do indivíduo é relevante, principalmente quando o

estressor gerador é uma doença, que requer, muitas vezes, mudanças significativas no estilo de vida.

Miller (1983) em seu estudo sobre o enfrentamento com doenças crônicas destacou que os problemas de enfrentamento são entendidos no seu estudo, como estressores. Distingue-os como estímulos externos, tais como: lidar com a dor, ameaça da cirurgia e morte iminente, bem como fenômenos psíquicos internos como imagem corporal ameaçada, alterações percebidas nas funções principais, e medo não resolvido.

Hymovich e Hagopian (1992) reforçam que vivenciar uma condição crônica de saúde pode ser ameaçador e desafiador tanto para o próprio indivíduo, como para seus familiares. Entende que ela abala todos os aspectos da existência do ser humano, tanto físico, emocional, social, financeiro e espiritual. Mas ao mesmo tempo ela representa um desafio a superar, dentro de um novo estilo de vida, que se estende ao longo do tempo, exigindo contínuos ajustamentos e reajustamentos, avaliação e reavaliação (Turk e Speers, 1983, apud Hymovich e Hagopian, 1992). Segundo Burckhardt (1987), viver em condição crônica de saúde requer experiência de enfrentamento além daquelas necessárias para agir em situações agudas de saúde.

Para Miller (1983), Hymovich e Hagopian (1992) e Burckhardt (1987), a doença afeta o indivíduo de maneira única, ímpar. Mas a situação de cronicidade, determina ao indivíduo experienciar conflitos de longa duração e com mudanças significativas no estilo e qualidade de vida, exigindo ajustes constantes a essa nova condição de vida. Essa situação de cronicidade exige, por parte do indivíduo, que ele desenvolva comportamentos para enfrentar os desafios resultantes. A doença crônica tem sido considerada estressora em si mesma e também fonte de novos estressores, desafiando constantemente os indivíduos a enfrentarem conflitos de longa duração.

Miller (1983) sustenta que os indivíduos desenvolvem estratégias de enfrentamento para lidar com os desafios decorrentes da doença crônica. Ela define estratégias de enfrentamento como técnicas específicas que uma pessoa doente seleciona para lidar com a sua doença e suas consequências e como estilo a disposição de alguém para lidar com desafios e tensões pelo emprego de um grupo específico de técnicas. O comportamento de enfrentamento, ou seja, as estratégias que utiliza são

eficazes quando o comportamento utilizado resolve sentimentos desconfortáveis associados com a ameaça e/ou a perda, preserva a integridade do indivíduo para agir eficazmente nos seus papéis e relacionamentos, e restaura ou mantém seu auto-conceito positivo.

Hymovich e Hagopian (1992) referem-se as estratégias de enfrentamento como os meios comportamentais, cognitivos e afetivos que o indivíduo/grupo utilizam para minimizar ou aliviar um estressor. McHaffie (1992) considerou as estratégias de enfrentamento como um método que a pessoa utiliza para enfrentar um estresse.

No modelo de Lazarus, que é também utilizado por Hymovich e Hagopian (1992), McHaffie (1992) e Nyamathi (1989) são apresentadas duas principais funções de enfrentamento: estratégias focalizadas no problema, que se referem aos esforços realizados para manejar ou alterar o problema ou para melhorar a relação pessoa-ambiente e são orientados para a realidade; e as estratégias focalizadas nas emoções, que são as tentativas de aliviar ou regular o impacto emocional do estresse sobre o indivíduo. Elas podem ocorrer simultaneamente e podem ser mutuamente facilitadoras.

As estratégias de enfrentamento foram também categorizadas por outros autores, dentre os quais destacamos: Miller (1983), Viney e Westbrook (1984), Payne (1990) e Silva (1990). O trabalho de Miller (1983), apresenta duas grandes categorias: estratégias de enfrentamento de aproximação que inclui, entre outros: buscar informação, obter força de espiritualidade, expressar sentimentos e emoções, e estratégias de enfrentamento de afastamento, tais como: usar negação, supressão, minimizar os problemas, isolar-se socialmente, evitar falar de si próprio, dormir, e usar drogas.

O estudo de Viney e Westbrook (1984), categorizou as estratégias de enfrentamento de forma mais objetiva e abrangente, estabelecendo seis grandes categorias: estratégias de ação, de controle, de fuga, de fatalismo, de otimismo, e estratégias interpessoais. Estratégias de ação são flexíveis e orientadas para a realidade e parecem estar relacionadas com melhor recuperação e adaptação de pessoas com doenças crônicas. Estratégias de controle não são flexíveis e nem facilitam a expressão de sentimentos, porém podem auxiliar o indivíduo a inibir emoções negativas e ações

indesejáveis, parecendo contribuir para sua reabilitação. A estratégia de fuga é a forma mais óbvia de negação. Geralmente não são flexíveis e podem levar à distorção da realidade. No entanto, esta estratégia pode ser útil quando o indivíduo enfrenta situações de ameaça de perigo. A estratégia de fatalismo envolve espera e aceitação do pior e parece provocar uma recuperação mais lenta. Otimismo é uma estratégia que envolve aceitação do melhor, produzindo no entanto resultados confusos da recuperação, ou seja, pode provocar uma boa recuperação ou não. A estratégia de enfrentamento interpessoal tem sido considerada como útil para as pessoas, facilitando a expressão de sentimentos. Pessoas que têm suporte social, têm uma reabilitação mais efetiva.

Payne (1990) conduziu uma pesquisa com vinte e quatro mulheres com câncer de mama e ovário submetidas ao tratamento com quimioterapia paliativa, a domicílio e no ambiente hospitalar, objetivando investigar as estratégias de enfrentamento de mulheres com câncer avançado. Nos resultados do estudo, foram identificados quatro tipos de enfrentamento quanto à quimioterapia, a saber: pensamento positivo/luta, aceitação, medo e desesperança. O comportamento adotado pelas mulheres diante da quimioterapia foi associado a suas idéias da origem do câncer e experiências prévias. Além disso, foi observado uma variedade de estratégias de enfrentamento relativas ao enfrentamento com câncer: redução da consciência, a negação, refreamento da emoção, diversão dos pensamentos, atenção seletiva, minimização, humor, pensamento positivo, depressão, ansiedade, irritação e emoções positivas.

A identificação de uma complexa variedade de estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mulheres, segundo a pesquisadora, revela a necessidade de soluções ativas dos problemas, como a busca de informações adicionais, as estratégias que reduziram a ameaça ao tratamento, bem como a minimização e a atenção seletiva. A autora sugere que as estratégias de enfrentamento encontradas no estudo com mulheres submetidas à quimioterapia, são relativamente estáveis e que elas podem ser usadas para prever a reação de cada pessoa à quimioterapia, fornecendo indicadores importantes de preferência de comunicação e necessidades de informação das clientes. Além disso, subsidiam a intervenção no momento adequado para cada indivíduo. Mas apesar da grande contribuição que esses estudos fornecem, Payne (1990) chama a atenção dos

enfermeiros, ao tentarem generalizar os dados obtidos nessa pesquisa. As informações obtidas num determinado momento, geralmente, não refletem a dinamicidade que envolve o processo de enfrentamento. Os dados de pesquisa são um cômputo histórico de um conjunto específico de interação. "A experiência de um paciente é única para ele, e ainda que ela contenha inúmeras facetas que são comuns a outros" (Payne, 1990, p. 654).

Silva (1990) realizou uma pesquisa com indivíduos em situação crônica de saúde, objetivando identificar os desafios decorrentes da mesma e a maneira como eles enfrentavam esses desafios. A população nesse estudo foi constituída de quarenta e cinco clientes adultos, sendo trinta hospitalizados e quinze, em tratamento ambulatorial. Os dados foram obtidos através de entrevista semi-estruturada, e analisados segundo técnica de análise qualitativa. Os resultados do estudo mostraram que as pessoas manifestam diferentes tipos de desafios, oriundos da sua condição crônica. Neste estudo, a autora nomeou os estressores de desafios. Ela agrupou os achados em três categorias de desafios, denominados: Novas Incumbências, Perdas e Ameaças.

A categoria de novas incumbências diz respeito à necessidade dos indivíduos acrescentarem algo mais à sua vida em condição crônica de saúde. Engloba essa categoria: fazer regimes de tratamento, lidar com desconfortos físicos, procurar conhecer a doença. A categoria de perdas sugere que o indivíduo deixou de desfrutar ou de possuir algo que fazia parte de sua vida, antes de estar em condição crônica. Inclui perda da capacidade física, do lazer, perdas financeiras, de relacionamento, social e sexual, perda no prazer de comer o que gosta. Por último, a categoria de ameaças, refere-se a ter receio sobre a vida e preocupação com a aparência individual.

Quanto ao enfrentamento, a pesquisadora identificou que há diferentes maneiras, sendo que em algumas vezes, as pessoas utilizavam a mesma estratégia para enfrentar desafios diferentes. Identificou dezenove categorias, tais como: tendo ajuda, resignando-se com a situação; participando ativamente do tratamento, resistindo participar do tratamento, pensando positivamente, procurando controlar os desconfortos físicos, buscando informações, não buscando informações, deixando de participar das atividades de lazer, e outros. De acordo com o resultado do estudo, a autora propôs um

modelo para direcionar a prática de enfermagem no atendimento aos indivíduos em condição crônica.

Baseadas nos conceitos de Lazarus sobre enfrentamento, Hymovich e Hagopian (1992) desenvolveram um modelo teórico contingencial de cuidado com crianças e adultos em condição crônica de saúde. O Modelo Contingencial de Cuidado a Longo Prazo proposto por estas autoras objetiva sintetizar a variedade de caminhos para o entendimento, avaliação e intervenção da enfermagem com pessoas cronicamente doentes. Este modelo apresenta cinco dimensões principais: 1) os sintomas e suas características; 2) o tempo; 3) as contingências variáveis (orientação da vida, estressores, estratégias de enfrentamento, forças e necessidades; 4) nível de funcionamento (performance, tarefas situacionais e desenvolvimentais); e 5) cuidados de enfermagem.

No modelo proposto, são considerados estressores, quaisquer estímulos que sobrecarreguem ou excedam os recursos do indivíduo para adaptação ou execução de tarefas, e que exijam dele uma resposta. As estratégias utilizadas diante de um estressor podem estar focalizadas na emoção ou no problema e não são estáticas, mas mudam de acordo com as demandas situacionais de uma pessoa e com a percepção que esta pessoa tem da situação. Exemplos de estratégias focalizadas na emoção são: chorar, gritar, rogar, e exemplos de estratégias focalizadas no problema são: ler, buscar ajuda, fazer questionamentos. Neste modelo, a avaliação de uma situação tem influência sobre a escolha das estratégias de enfrentamento que o indivíduo usa. A interpretação (avaliação cognitiva) dentro do processo de enfrentamento inclui estágios de avaliação primária e posteriormente de uma reavaliação. As situações vivenciadas pelos indivíduos, no seu cotidiano, são avaliadas de maneira própria, atribuindo-lhe um significado ou seja, o produto da interação homem com o ambiente pode ser percebido como uma situação estressora, o que irá desencadear a opção de um caminho para solucionar, ou minimizar o problema, exigindo alguma maneira de enfrentamento.

Particularmente, respeitando as características do grupo e alguns limites, adotei este modelo para guiar a minha prática. Os trabalhos de enfermagem com

enfrentamento da doença crônica no Brasil são escassos, tive acesso apenas ao de Silva (1990) e Trentini e Silva (1992).

Trentini e Silva (1992) apresentam um modelo do enfrentamento que pode ser utilizado com indivíduos e grupos em situação crônica de saúde. O modelo é expresso através do Processo Dinâmico de Enfrentamento Efetivo.

De acordo com as autoras, o processo dinâmico de enfrentamento envolve vários conceitos que compõem o processo. O indivíduo em condição crônica depara-se com vários estressores. Estes passam a ter uma significação pessoal, acompanhados de um processo cognitivo e emocional de apreciação e decisão. A avaliação de uma situação como um evento estressor depende do significado que ele tem para o indivíduo e dos recursos que ele dispõe para enfrentar a situação.

O processo de apreciação e de decisão também está baseado nas forças disponíveis e necessidades. A orientação de vida (crenças, valores e atitudes) também influencia a avaliação do evento de maneira própria, ou seja, para cada indivíduo ou grupo o evento estressante tem um significado particular. A opção por um determinado caminho para solucionar a situação, é traduzida pelas estratégias de enfrentamento. As estratégias de enfrentamento podem reduzir a ameaça do estressor e minimizar seu impacto estressante.

As autoras acreditam que, quando há harmonia entre as estratégias de enfrentamento e significado do estressor/orientação de vida/forças e necessidades, o resultado do enfrentamento será mais efetivo. Eu compactuo com esta percepção, por isso também as tive como referência no desenvolvimento de meu processo de assistir seres ostomizados.

Com relação ao enfrentamento de indivíduos ostomizados, não encontrei nenhum trabalho na literatura brasileira que o apresentasse.

A literatura estrangeira não é muito vasta, sendo que posso citar os trabalhos de Hughes (1992), Diekmann (1988) e Rheume e Gooding (1991) e Kelly (1990).

Outros trabalhos como os de Shipes (1987), Motta (1987), Gutman e Reiss (1985), Tomaselli e Morin (1991), Trentini et al (1992), apesar de não abordarem

especificamente o enfrentamento, nos permitem identificar a problemática e a intervenção de enfermagem no atendimento de clientes ostomizados.

Hughes (1991) chama atenção para questão dos problemas psicológicos enfrentados por indivíduos que se submeteram a cirurgia de ostomia, à medida que eles tentam viver com uma nova imagem corporal. Ressalta o impacto produzido pela cirurgia, afetando também a qualidade de vida desses indivíduos, e que sua adaptação dependerá de muitos fatores, sendo que um dos mais importantes é o ajustamento psicológico. Enumera fatores que podem afetar a reação do indivíduo a alterações da imagem corporal. Estes estão vinculados principalmente à sua formação sócio-cultural, sua personalidade, a valores, suas crenças e expectativas quanto ao diagnóstico e ao prognóstico. Outros fatores incluem: idade, sexo, grau de preparo para as mudanças e a causa que motivou a cirurgia. Cita como influência importante para a pessoa, o relacionamento com profissionais de saúde e o apoio da família. Ressalta que o cliente submetido a uma cirurgia estomal enfrenta muitas perdas, principalmente perda de parte e de uma função do corpo. Outras perdas podem incluir: perda real ou sentida de vida, perda real ou sentida de renda, perda do status social, mudanças nas atribuições e relacionamento, e por último, perda da função sexual. O efeito dessas perdas pode ser devastador e sobrecarregar a pessoa de uma tal maneira que ela não consiga se recuperar e adaptar-se ao novo estilo de vida.

A revisão de literatura também revela outras condições estressantes vivenciadas pelas pessoas ostomizadas, como presença de ostomia no abdômem com eliminação de fezes pela mesma, mutilação do corpo, drenagem de fezes sobre a pele periestomal, lesões periestomais, estomas retraídos, a necessidade de adaptação da bolsa coletora para coletar dejetos, eliminações de gases e ruídos em decorrência da incontinência fecal, depressão, tristeza e isolamento social.

Hunny e Holland (1985) ressaltam que a eliminação de gases e ruídos decorrentes da incontinência podem causar constrangimento às pessoas com ostomias.

Vários autores salientam que os problemas de pessoas ostomizadas não estão ligados somente a sinais e sintomas estressores, aspectos biológicos, mas também estão relacionados a aspectos psicossociais. Kelly (1990), destaca a experiência emocional

profunda e perturbadora que os indivíduos ostomizados vivenciam e que a intensidade dos sentimentos pode variar de medo à depressão e tristeza. De fato, a imagem corporal sofre profundo impacto no ser humano ostomizado, apesar do ostoma não estar exposto a todas as pessoas. Esta situação pode interferir diretamente nas relações sociais da pessoa ostomizada ainda sobremaneira, quando há exalação de cheiro e/ou extravasamento de fezes.

Os problemas emocionais, de acordo com Bourke (1984) são experienciados de diferentes formas. Algumas pessoas encontram dificuldades em aceitar o ostoma, em se adaptar à mudança de imagem corporal podendo expressar desgosto com relação ao ostoma. Isto fica mais evidenciado nas pessoas muito preocupadas com a limpeza. Elas passam a se considerarem “sujas”, transferem esta percepção para as outras pessoas e em consequência, afastam-se do convívio social. Muitas pessoas evitam o contato corporal e as atividades de lazer pois temem que os outros possam perceber que são portadoras de uma ostomia. Assim, cada vez mais vão incorporando o estigma de ser ostomizado, como se este fosse a condição à priori do ser humano.

Mediante à condição do ser humano ostomizado, a bolsa de ostomia passa a ser a primeira preocupação para a continuidade de saúde das pessoas portadoras de ostomias. Ela é o equipamento indispensável para não somente coletar os dejetos, mas também para reintegrar o ser humano à sociedade. Portanto, possuir este equipamento adequado às necessidades de cada ser humano é uma preocupação constante. Entretanto, esta preocupação não pode ficar ao nível de necessidades individuais apenas. É preciso existir uma política assistencial para a pessoa ostomizada que possa garantir a satisfação dessa necessidade.

Trentini et al (1992) ao estudarem as pessoas ostomizadas na condição de grupo reforçam a colocação anterior, pois sustentam que a mais prioritária necessidade expressa por aquele grupo era com relação à aquisição de bolsa de ostomia de qualidade.

“Agora ganhei bolsas de qualidade, antes as bolsas descolavam, minha pele ficava cheia de bolhas. De noite, a bolsa descolava e sujava toda a cama. A gente estava acostumada a estar sempre limpa e de repente se vê desse jeito. Não é fácil! Estou

preocupada que me falte bolsas. Estas bolsas são uma beleza, não descolam, não dão cheiro”. (Trentini et al, 1992, p. 24).

Além desse aspecto, qualidade da bolsa de ostomia, outro problema em grau de importância oriundo da existência de um ostoma, é o relacionamento sexual.

Shipes (1987) ressalta que o medo que a aparência do ostoma seja negativa para o parceiro sexual, o ruído, o odor e o vazamento da bolsa de ostomia durante o coito, afeta o relacionamento sexual. Muitas vezes a pessoa ostomizada não se percebe como problema, mas as normas e regras sociais de uma sociedade que preconiza o corpo, neste caso específico, continente e livre de odores, incute a existência de problemas para o ser humano ostomizado. De fato, ainda hoje, a ostomia aparece ligada a este estigma, principalmente por estar associada ao valor de sujidade, considerada socialmente inaceitável. (Hunny e Holland, 1985).

E neste âmbito, a preocupação com a sexualidade do ser humano que, por acaso está ostomizado, assume dimensões importantes. Observe-se o depoimento de um senhor ostomizado integrante da pesquisa de Trentini et al (1992, p. 25): “Outra preocupação é em relação ao sexo. Acho que todos têm dificuldade, só que ninguém tem coragem de falar aqui. Tem gente que não está fazendo sexo normalmente. Eu sinto depressão e tristeza, provavelmente outros também sintam. Precisamos falar sobre isso porque nós precisamos de informação sobre como fazer sexo com uma ostomia. Às vezes a pessoa está acostumada a fazer sexo de uma determinada posição e a bolsa causa desconforto. Outro ponto é que o companheiro(a) pode sentir-se inibido(a) quando vê a bolsa pendurada, até nojo e pode não querer fazer sexo, e isto dá de entender”.

As pessoas ostomizadas enfrentam assim várias perdas em suas vidas, sendo que estas podem ser reais ou simbólicas. Com isso, as pessoas podem isolar-se socialmente, não retornar ao trabalho, não exercer atividades de lazer. Podem sentir-se mutiladas, rejeitadas e terem repugnância de si mesmos. (Trentini et al, 1992).

Os problemas decorrentes da cirurgia de ostomia, também são relatados por Rheume e Gooding (1991). Eles destacam as respostas das pessoas frente à ostomia, como sendo individuais e que dependem de um certo número de fatores tais como:

características da personalidade, experiências anteriores com doença, e técnicas de intervenção na crise. Ressaltam algumas estratégias de enfrentamento orientadas para o problema e para estratégias emocionais de enfrentamento. Dentro das estratégias orientadas para os problemas, os autores encontraram em sua pesquisa mecanismos como: tentar manter algum controle sobre a situação; pensar diferentes maneiras de resolver o problema; ter esperança de que as coisas vão melhorar; tentar olhar para os problemas objetivamente e ver todos os aspectos e estabelecer metas específicas que ajudam a resolver o problema. Quanto às estratégias emocionais de enfrentamento foram encontradas: comer, fumar e mascar chicletes; ingerir bebidas alcoólicas; culpar outra pessoa pelos seus problemas e tomar drogas.

Os mesmos autores sugerem que a importância de se identificar os métodos usuais de enfrentamento, bem como os métodos correntes que estão sendo usados para enfrentar a ostomia. Os enfermeiros devem estar atentos para as maneiras pelas quais o cliente está lidando com sua aparência e funcionamento corporal alterado. Clientes que utilizam estratégias inefetivas podem ser estimulados pelo enfermeiro a usar estratégias alternativas de enfrentamento. Sugere aos profissionais de saúde que eles devem também, fornecer ensino mais abrangente e aconselhamento aos clientes, a fim de auxiliá-los na sua reabilitação.

Averil apud Diekmann (1991) apoia o argumento de que, quando a educação e o comportamento de enfrentamento estão estreitamente associados, podem resultar em controle cognitivo do estressor. A interpretação pelo indivíduo de uma situação é modificada pela provisão de informações, sendo que ela pode controlar e prever seus efeitos benéficos quando o indivíduo se depara com uma ameaça.

Dudas (1991) destaca a importância em aprender estratégias para enfrentar a doença e seus efeitos. Reforça afirmando que o enfrentamento é mais intensificado quando as preocupações são partilhadas, e que o profissional ajuda o cliente a estabelecer metas realistas e partilhar informações sobre experiências e resultados esperados. A autora reforça para a necessidade da participação ativa do cliente no processo de aprendizagem, para a educação ser significativa. Entretanto, percebo que, para esta se concretizar é preciso compartilhar saberes, experiências e práticas de viver,

pois só se assegura este enfrentamento se respeitarmos também as crenças, os valores e as práticas de vida do cliente.

A aprendizagem para enfrentamento tem sido enfaticamente destacada por vários autores (McHaffie, 1992; Hymovich e Hagopian, 1992; Trentini e Silva, 1992), na tentativa de reforçar o papel (intervenção) da enfermagem neste processo, enquanto elemento que ajuda os indivíduos a enfrentarem seus problemas de saúde.

Trentini e Silva (1992) ao abordarem o modelo do processo dinâmico de enfrentamento chamam a atenção para a maneira como a enfermagem pode contribuir para a saúde das pessoas em condição crônica. O destaque é dado ao processo educativo, no qual o enfermeiro e o cliente compartilham saberes com intuito de desenvolver estratégias para enfrentar efetivamente os estressores. O enfermeiro e cliente, neste processo, conhecem e refletem sobre o significado dos estressores, as forças que dispõem e suas necessidades. Juntos, enfermeiro e cliente podem agir sobre o significado, modificando-o ou confirmando-o e utilizar as forças que estão disponíveis a fim de enfrentarem efetivamente os estressores e também procurarem superar as necessidades que podem ser fontes de novos estressores.

BUSCANDO A COMPREENSÃO DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE.

O pensar sobre a Educação em Saúde, me induz a considerar alguns aspectos sobre a Educação e sua relação com a saúde e a prática da enfermagem, e, principalmente, a educação em saúde nos grupos.

Brandão (1992), destaca a Educação no processo histórico, como elemento inerente a todo ser humano. Ela existe em toda parte, mesmo onde não há escola, na vida das pessoas. "A vida que transporta de uma espécie para outra, dentro da história da espécie, os princípios através dos quais a própria vida aprende e ensina a sobreviver e evoluir com cada tipo de ser" (Brandão, 1992, p. 14).

A transmissão formal, segundo Brandão (1992), passou a existir a partir do momento em que o homem atingiu um estágio complexo de organização de sua sociedade e de sua cultura, onde a divisão social do trabalho implicou na divisão da sociedade em classes e com isso atribuiu poder à classe que queria a manutenção do

sistema vigente. Assim o ensino reproduziu esta situação. Ele começa a se preocupar com as formas e o processo de transmissão do saber (ensinar e aprender).

Surge a escola como possibilidade para veiculação do ensino formal, com características próprias que as qualificam. "A educação se sujeita à pedagogia (teoria da educação), cria situações próprias para o seu exercício, produz os seus métodos, estabelece suas regras e tempos, e constitui executores especializados" (Brandão, 1992, p. 26). Surge a figura do professor e do aluno.

O sistema de ensino implantado a partir da antiga civilização grego-romana, teve influência significativa no ensino atual, segundo Brandão (1992), e ainda hoje permanece com poucas inovações, mesmo nas sociedades capitalistas tecnicamente mais avançadas. Ao longo da história, a educação tem se delineado de acordo com a própria evolução do mundo e dos homens, influenciada por concepções filosóficas das mais diversas.

Atualmente de acordo com Gandin (1988), há um ponto comum entre os educadores, que é a necessidade de mudança na educação, mesmo entre os conservadores que veem a ação pedagógica como um fim. Neste sentido vários educadores brasileiros têm se preocupado e discutido sobre as concepções filosóficas que embasam o ensino, bem como sobre a revisão de suas posições pedagógicas.

Dentre alguns destacamos Freire (1979, 1980a, 1980b), Saviani (1991) e Brandão (1992). Estes têm influenciado, de forma significativa, o sistema educacional do país, no sentido de contribuir para uma pedagogia crítica, vinculada aos condicionantes histórico-sociais da educação. Entendem a educação como instrumento capaz de contribuir no processo de transformação da sociedade.

Numa concepção humanista da filosofia da educação, Freire (1980a), contrapõe a pedagogia tradicional (educação bancária), com uma pedagogia popular, ou seja, pedagogia problematizadora. Ao caracterizar as duas concepções opostas da educação, Freire (1983) identifica o educando na educação bancária como um depositário (como nos bancos), escuta docilmente, segue a prescrição, é mero objeto, adapta-se às determinações do educador. Enquanto que o educador é o detentor do saber, ele pensa, fala, opta, prescreve, identifica a autoridade que lhe compete, a do saber, sendo o

educador, então, sujeito do processo educativo. Nesta concepção, a prática se dá a serviço da opressão e desumanização.

Por sua vez na concepção de uma educação problematizadora, Freire (1980b) propõe a emancipação, ou seja, o educando tem liberdade de pensamento, de ação, de decisão, e participa ativamente de todo o processo educativo. Fundamenta-se numa relação dialógica-dialética, onde ambos aprendem juntos, educando e educador. O saber tem o papel emancipador, na medida que permite ao homem conscientizar-se de seus problemas, colocando-se como sujeito, capaz de criar, recriar e tomar decisões.

Nessa mesma perspectiva de ensino mais eficaz, Saviani (1991) propõe métodos de ensino que, estimulam a participação efetiva de alunos e professores, através do diálogo, num contexto histórico. O interesse, os ritmos de aprendizagem e desenvolvimento psicológico dos alunos são considerados, numa perspectiva de sistematização lógica dos conhecimentos. Salienta que os métodos que preconiza devem ter uma vinculação contínua entre educação e sociedade.

Ambos, Freire (1980a, 1980b) e Saviani (1991) têm como ponto de partida no processo ensino-aprendizagem, a prática social, que parte da realidade concreta. Ou seja, se identificará os "principais problemas postos pela prática social" (Saviani, 1991, p. 80), uma vez que o interesse do conhecimento está ligado a um problema prático da vida. Ao vincular a educação com a vida dos homens, Freire (1980b) vai contra a idéia de que a educação é maior que o homem. E isto é muito importante para mim pois acredito que o homem é que constrói sua educação, na mesma relação que por ela é construído.

Brandão (1992) reforça esta idéia quando cita Freire na sua luta para livrar a educação de ser um fetiche (sagrado, imutável).

Educação e Enfermagem

Vários autores têm refletido sobre a formação profissional do enfermeiro. Saube (1992) ao, descrever o enfermeiro, enfatiza que para o seu desenvolvimento intelectual é necessário incluir o exercício do pensar, perceber, refletir, criticar, imaginar, criar, investigar, buscar e compartilhar soluções, adquirir conhecimentos científicos básicos, sustentado por uma política de saúde e por uma realidade social na qual se insere.

A mesma autora, analisando os dados da prática, conclui que o enfermeiro descrito acima está bastante distante da realidade concreta, mas acredita que a formação profissional dos mesmos, possa mover-se no sentido de desenvolver nos educandos maior consciência individual e ação coletiva dos profissionais.

De acordo com Nascimento e Rezende (1988), a educação não pode ser vista como um ato unilateral onde o educador é agente ativo de todo o processo. Ele deve, o profissional enfermeiro, enquanto educador, visualizar "o caminho da práxis através de uma proposta de educação participativa. Como compromisso solidário, ele pressupõe a troca e o intercâmbio de experiências, não anulando o saber técnico nem subestimando o saber popular" (Nascimento e Rezende, 1988, p. 13).

Silva (1992), destaca que a prática de enfermagem enquanto prática social, não está condicionada só à enfermagem, mas está relacionada a muitos fatores na sua existência, ao próprio modelo assistencial de saúde, à política de saúde, valores e padrões vigentes e, às necessidades pessoais de saúde, e ação de profissionais, dentre outras.

A prática da enfermagem encontra-se, historicamente, estruturada e socialmente articulada com todos os tipos de trabalho e é caracterizada principalmente pelas suas práticas de saúde. Ao verificar a literatura de enfermagem, Silva (1992) constatou que já existe número razoável de escritos que abordam a questão da educação, quer como atividade ou como processo inerente à assistência à saúde. Mas ao comparar com outros temas, ainda é pouco estudada. Ressalta ainda a referida autora, que a educação como prática de enfermagem na assistência à saúde coletiva ainda é vista pela maioria dos profissionais como uma técnica instrumental. A educação aparece mais como uma necessidade operacional da ação do profissional do que, como um processo no qual enfermeiro e clientes compartilham saberes. Analisando alguns trabalhos na área, identificou a educação como uma ação técnica e não como processo, exemplificado por atividades como: palestras, orientação em grupos, treinamentos, cursos sobre tema de saúde, etc.

A mesma autora analisa as práticas de enfermagem, com base nos escritos de alguns autores da área de enfermagem. Identifica que os profissionais de enfermagem

são vistos de maneira contraditória. Uns os consideram como elemento de controle social e outros como agente de transformação, ou seja, os que controlam ou determinam o comportamento humano e os que estimulam a participação dentro de um processo de conscientização, conjunta com o homem. Salienta ainda que a postura adotada pelo profissional e o cliente é muitas vezes influenciada pela instituição. "Os profissionais tanto podem participar num processo de docilização ou de libertação, o que irá depender do seu compromisso com a manutenção ou transformação das condições de vida" (Rezende, 1988).

Ao repensar sobre a prática educativa do profissional de saúde com clientes diabéticos, Pontes (1988), ressalta que muitas vezes este profissional quer "preencher as pessoas com conteúdos que não se relacionam com sua realidade e necessidade" (p. 20). Neste tipo de pedagogia fica evidente a importância dada ao conhecimento e às idéias, e que muitas vezes acaba não provocando mudanças. A autora defende um processo de aprendizagem, onde o tempo é fundamental para um processo de idas e vindas, de reflexão e troca de conhecimentos entre os profissionais e a clientela. Desta forma a educação permite que o indivíduo problematize a realidade e reflita a seu respeito, e com isso busque maneiras de modificá-la.

Com vistas a romper com a postura tradicional da educação, várias enfermeiras têm desenvolvido trabalhos na área de educação em saúde como: Silva Pinto e Paiva (1983), Rezende (1988), Gonzaga (1992), Silva (1992), Wendhausen (1992) e Patrício (1992).

Silva Pinto e Paiva (1983) ao analisar os programas de Assistência de Enfermagem a gestantes em comunidade, identificou predominantemente ações, "assistencialistas", e que não produziam mudanças no grupo assistido. Propôs como alternativa de trabalho na comunidade, uma nova abordagem nas ações de enfermagem, capaz de transformar o nível de consciência da população. Esta abordagem caracterizou-se por uma participação ampla de toda comunidade em todas as etapas do processo educativo, visando com isso a melhoria das condições de saúde. Concluiu em seu trabalho, que esta abordagem é viável nesses programas, considerando o impacto que o mesmo exerce sobre a população.

A educação em saúde também é destacada por Wendhausen (1992). Seu trabalho tinha como objetivo a implementação e avaliação de um marco conceitual a indivíduos em sua educação em saúde, dentro de uma visão do processo saúde-doença como resultado da produção, onde o profissional enfermeiro pode também contribuir para a transformação da qualidade de vida das pessoas. A implementação deu-se junto a dois indivíduos, através do processo de enfermagem, cuja metodologia utilizada para coleta de dados foi a observação participante. Na análise dos dados, utilizou como referência a descrição dos encontros, onde destacou, dentre outras, a importância do envolvimento do profissional no cotidiano das pessoas, o vínculo que se estabelece, as etapas do processo de educação como um contínuum, a revisão de suas posturas e a necessidade de contextualizá-los para um diagnóstico e intervenção mais precisos. Destacou que a educação também tem preservado os valores de saúde da classe dominante, mas que ela precisa resgatar seu valor real para a população. Neste sentido, sugeriu que "o profissional deve tentar desvendar a realidade do cotidiano, de modo a construir junto com os indivíduos uma visão mais concreta acerca dos determinantes de sua saúde/doença e de sua própria vida" (Wendhausen, 1992, p. 33).

O processo educativo, de acordo com a mesma autora, permite a organização e ampliação das condições de cidadania da população, e com isto, mobilizando-a para seus enfrentamentos e ações no sentido de contribuir para a melhoria de sua qualidade de vida. E que a co-responsabilidade, auto-determinação e participação são elementos essenciais no processo educativo.

Patrício (1992), ao refletir sobre o cuidado enquanto instrumento de enfermagem para promoção da cidadania, enfatiza que a prática do "cuidado", deve estar centrada nas reflexões do saber do cliente e do profissional em seus universos culturais, permeada pelo diálogo, o que permitirá a transformação de ambos.

Esta prática, reforçada por Freire apud Patrício (1992, p. 101), "não deve estar centrada no antidiálogo que impõe ao homem o mutismo e passividade, impedindo de ser sujeito de direito e dever, pois no assistencialismo não há responsabilidade, não há decisão". Esta é a prática que não pretendo ter: a do antidiálogo.

Gonzaga (1992) ao estabelecer como premissa básica o processo educativo em saúde como um processo específico do trabalho dos enfermeiros, ressalta que, apesar das mudanças no discurso com relação à prática, ainda permanece o caráter normativo e regulador, de transmissão de informações acríticas, sem questionamento, relacionadas ao contexto social da qual se inserem. Para modificar tal prática, evidencia que "obrigatoriamente passa pela definição do significado que queremos dar a educação em saúde e, a partir daí, assumi-la como um processo de trabalho que exigirá a ruptura com muitas concepções fortemente arraigadas no pensamento hegemônico de saúde e da profissão" (Gonzaga, 1992, p. 119).

A opção de se adotar uma forma crítica de educação em saúde, é reforçada por Rezende (1988), quando destaca a inoperância dos métodos tradicionais e a necessidade de se ter uma visão diferente do mundo e da inserção do homem na sociedade.

Como se pode perceber, a maioria dos autores desses trabalhos, aponta para uma prática educativa como processo, onde alguns elementos, como a participação, a criticidade, a criatividade, a conscientização e a transformação se destacam. O ser humano é o sujeito maior do processo individual e coletivo de mudança. As ações educativas partem do viver cotidiano do ser humano, numa visão concreta da realidade na qual está inserido, permitindo reflexões conjuntas entre o profissional e o indivíduo, na tentativa de reforçar os seus conhecimentos ou reformular a compreensão da realidade. E é nesta prática que eu acredito.

Na literatura da educação em saúde do cliente ostomizado encontro enfoques diversos quanto ao processo educativo. Martinelli (1983) destaca-se por propor a educação como processo de troca de saberes entre clientes e membros da equipe de saúde, onde a educação em saúde atue sempre no sentido de emancipar o cliente e não de o subjugar.

Alterescu (1985), Motta (1987), Gutman e Neiss (1985), enfocam a educação do ostomizado mais como uma técnica instrumental. Nestes trabalhos as "ações educativas" geralmente são realizadas isoladamente, atendendo as necessidades individuais e imediatas. A preocupação maior está em repassar informações a fim de torná-lo "apto"

a viver com sua ostomia. As orientações são geralmente prescritivas, autoritárias e descontextualizadas de sua realidade de vida.

Um exemplo extremo pode ser encontrado em Alterescu (1985, p. 1250), ao ressaltar que o ensino, quanto aos princípios básicos de controle de ostomia, deve ser iniciado mesmo que o cliente esteja chorando, "mesmo reconhecendo os sentimentos do paciente, você deve continuar a ensinar". Nesta concepção o homem parece ser visualizado como um objeto, e destituído de qualquer saber, sentimento ou emoções frente aos desafios que a própria condição de ser ostomizado lhe impõe. E esta não é a minha concepção de ser humano.

Freire (1980a, p. 34), como já destaquei anteriormente, opõe-se a esse tipo de ação, e eu também, pois elas vão contra a "vocação natural da pessoa de ser sujeito, e não objeto". As pessoas não têm oportunidade de participar de sua própria recuperação. Priva o homem de sua existência, não há decisão. O compromisso com uma postura conscientemente crítica pode ser favorecido pelo educador, ajudando o homem a ajudar-se também.

A Educação em Saúde/Grupos

A formação de grupos na área da saúde tem contribuído para o crescimento e aprendizado de indivíduos em situações de saúde-doença. A educação em saúde em grupos também tem sido utilizada por alguns profissionais como um instrumento, a fim de contribuir para a tomada de consciência crítica de seus membros frente aos seus problemas tanto no individual como no coletivo, permitindo reflexões conjuntas entre o profissional e os indivíduos.

Neste sentido Silva Pinto e Paiva (1983), recomendam que, para o desenvolvimento de todos integrantes, é importante que a educação em saúde seja desenvolvida em grupos, e que os temas para discussão partam da sua realidade, das suas vivências.

Habitualmente, a palavra grupo é empregada para designar um conjunto de pessoas que estão voltadas para um objetivo.

Sobre uma outra maneira de definir, Sundeen (1989, p. 258) considera o grupo “como duas ou mais pessoas envolvidas cara-a-cara em interações com uma proposta ou meta comum”.

Atkinson e Murray (1985, p. 256) referem-se a grupo “como sendo formado por quaisquer três ou mais pessoas interdependentes que compartilham um objetivo comum, do qual todos estão cientes”.

Das definições acima, percebe-se que são três os elementos principais que caracterizam um grupo: agregados de pessoas, relacionamento interpessoal e objetivo comum. Logo, numa situação de grupo as pessoas ostomizadas têm maior oportunidade de refletirem, sobre seus processos de viver, trocando idéias, compartilhando saberes, de tal modo que consigam identificar seus limites e seus recursos, buscando maneiras de ultrapassá-los.

Dilascio apud Silva, (1992, p. 112), também sugere o trabalho de grupo como um método apropriado, pois ele atenua os efeitos do poder institucionalizado dos profissionais e proporciona maior possibilidade de expressão aos participantes. A referida autora sugere que junto com os participantes através do diálogo, deva-se buscar a valorização de suas vivências, estimulando a livre expressão.

Mailhiot (1976, p. 105), destaca que a participação dos indivíduos na dinâmica de grupos de formação proporciona ajuda aos participantes no sentido de “descentrá-lo de si mesmo e situá-lo em relação ao outro, levando-o a se liberar das fixações ou de seu egocentrismo, para preparar nele o aprendizado do alocentrismo”, cada indivíduo se envolve pessoalmente na experiência do grupo, e pode, segundo seus ritmos, progressivamente, adquirir aprendizagem da autenticidade interpessoal.

A experiência grupal contribui principalmente para o desenvolvimento dos participantes. As pessoas se unem a grupos geralmente por uma proposta comum. Na área da saúde existe a preocupação por parte dos profissionais em oferecer estruturas que favoreçam a saúde dos indivíduos.

O suporte social, segundo a minha compreensão, pode ser também entendido como uma estrutura de grupo que apoia os indivíduos. Os estudiosos, segundo Rheaume e Gooding (1991), tem descrito o suporte social como um conceito multidimensional e

que possui inúmeras funções. Na literatura de suporte social, ele pode ser organizado em quatro categorias principais: provisões de relacionamento, informações, estrutura e interação. Neste enfoque, o suporte social também pode ser descrito como um "grupo de pessoas cujas relações interpessoais satisfazem necessidades sociais específicas dos indivíduos, podem incluir nesses grupos a família, amigos, contatos profissionais, ou grupos de auto-auxílio" (p. 11).

Neste sentido, Gallagher e Morrissey (1993) analisaram a importância do suporte social para saúde dos indivíduos através de dados de pesquisas sociais, médicas e psicológicas. Nestas pesquisas, eles incluíram na avaliação, os problemas conceituais e metodológicos e as duas teorias importantes (de amortecedor e de fixação) para explicar a natureza, propósito e função do apoio social. Compreendem como suporte social "uma troca de recursos entre pelo menos dois indivíduos, percebido pelo provedor ou pelo receptor como tendo a intenção de aumentar o bem-estar do receptor" (Schumaker e Brownell apud Gallagher e Morrissey, 1993, p. 203).

Elsen (1982) ao se propor estudar o relacionamento entre os grupos de ajuda própria e o papel dos profissionais da saúde na criação e evolução dos grupos, descreve inicialmente os grupos de ajuda própria e suas principais características. Destaca que, segundo Kinty e Bender (apud Elsen, 1982), os grupos de ajuda própria são pequenos grupos estruturados para ajuda mútua e com propostas comuns. Apresenta três componentes de um grupo como sendo: membro integrante, organização estrutural e proposta comum. A característica básica em pertencer a um desses grupos não é só o compartilhar problemas comuns, mas também a necessidade de uma interação especial cara a cara. Portanto, os membros são encorajados a participarem de um tipo igualitário de interação, todos os membros recebem ajuda, mas em alguns momentos eles têm a responsabilidade de compartilhar suas experiências e servir como modelo para os recém-chegados. Dentro do funcionamento do grupo Levin, citado por Elsen (1982), mostra que há grupos que funcionam com o foco na conduta e outros enfatizam a formação cognitiva das pessoas. No que se refere a proposta do grupo de ajuda própria, cada grupo está preocupado principalmente com o problema que quer superar, por exemplo: no grupo de Alcoólatras Anônimos, existe a preocupação com o controle da bebida.

Problemas oriundos da saúde, doença ou outras desordens, conduzem muitas vezes à necessidade de ajuda mútua e a uma assistência específica. Os grupos de ajuda própria têm crescido ultimamente, na área da saúde, ressalta Elsen (1982), formados principalmente por pacientes, ex-pacientes, e membros da família, justificando que muitas vezes as necessidades dos membros são negligenciadas por instituições tradicionais, e que eles tentam então conseguir forças e competência através do grupo de ajuda própria. Destaca ainda que, de acordo com a proposta do grupo, há dois tipos diferentes: aqueles voltados para modificar o comportamento de atitudes de seus membros e aqueles formados para ajudá-los a enfrentar crises particulares de vida (Lieberman e Borman apud Elsen, 1982).

Os profissionais da saúde, de acordo com Elsen (1982), têm se unido em diferentes caminhos, para a criação, crescimento e desenvolvimento de grupos. Nestes, Borman (apud Elsen 1982), encontrou algumas características semelhantes, tais como: a não adesão rígida das teorias convencionais ou práticas de suas disciplinas; tendências a chamar a atenção para especializações; reconhecimento de um amplo repertório de técnicas que foram convencionalmente usadas no seu trabalho; preocupação com problemas de pessoas que eram negligenciadas por outros profissionais; interesse numa população negligenciada pelos serviços convencionais; divergiam do papel dos profissionais tradicionais e por último iam além dos limites convencionais propostos por suas disciplinas. Neste estudo demonstrou que os profissionais interessados em grupo de ajuda própria estão abertos a novas idéias, assim como ao desenvolvimento de novas técnicas para ajudar as pessoas. Salienta a importância da articulação entre as instituições de saúde e grupos de ajuda própria, reconhecendo o seu significado e encaminhando os clientes a esses grupos.

A formação de grupos de pessoas ostomizadas também é uma tendência que vem sendo observada em vários países, com denominações como: clubes e associações. Estes têm como objetivos discutir problemas pertinentes à sua situação, a troca de experiências e contribuir para reabilitação de seus membros. E também a lutar pelos seus direitos enquanto cidadãos.

Rheume e Gooding (1991), reforçam que a Associação Unida de Ostomia (U.O.A.) formada na América do Norte, é um tipo de grupo de suporte, pois eles têm sido criados com intuito de facilitar o convívio do indivíduo à sua ostomia. Citam que o suporte, em situações de saúde doença, tem sido pesquisado com certa frequência nos últimos anos. Eles citam estudos realizados com mulheres mastectomizadas, onde ressaltam que o suporte social contribuiu com um melhor enfrentamento e melhores resultados e saúde. Sugerem que as pessoas parecem suportar melhor o estresse quando elas têm forte rede social ao seu redor.

Rheume e Cooding (1991) pesquisaram a relação entre o suporte social e o enfrentamento com a adaptação de pessoas ostomizadas há vários anos, e que faziam parte de grupos de auto-ajuda. Os resultados da pesquisa mostraram altos níveis de suporte social e de qualidade de vida dos pesquisados. Eles utilizavam mais estratégias de enfrentamento orientados para os problemas, do que para a emoções. A adaptação da pessoa à ostomia ocorria geralmente quando a pessoa estava mais confortável com sua imagem corporal alterada.

Os autores citados acima salientam que o suporte, seja ele oriundo de família, de profissionais de saúde através de grupos de auto-ajuda, pode encorajar o indivíduo a usar um grande número de estratégias de enfrentamento. Os achados encontrados nestes estudos têm implicações para os profissionais de saúde, pois eles sugerem que o suporte é, pelo menos em parte, responsável pelo ajustamento de uma pessoa à ostomia, e que se ele se acha disponível, a enfermeira deve estimular sua utilização, a fim de facilitar a adaptação à ostomia. Caso ele não se encontre disponível, ou é inadequado, a enfermeira deve auxiliar a identificação de elementos de um sistema de suporte social que possa ser usado a fim de auxiliar a pessoa necessitada.

Os grupos de auto-ajuda, de acordo com Fleischman (1992) funcionam também como suporte aos ostomizados recém-operados. Estes grupos permitem aos clientes o encontro com outras pessoas que têm os mesmos problemas, e assim facilitam o compartilhamento de experiências, e ajudando as outras pessoas a encontrarem um caminho para lidar com o ostoma e a doença.

Pacheco (1993) ao relatar a trajetória da Associação Catarinense de Ostomizados (A.C.O.), preocupou-se em identificar os acontecimentos que contribuíram para formação do grupo e verificou se este tipo de grupo oferecia algum tipo de ajuda a seus integrantes. Na análise dos dados, três temas se destacaram: participando nos grupos, processando ajuda e desenvolvendo atividades. O tema participando nos grupos, envolveu os ostomizados, seus familiares e os membros do grupo de apoio ao ostomizado (profissionais da saúde). A participação dos ostomizados nas reuniões era motivada por: acompanhamento dos familiares, estímulo dos outros ostomizados, ter a oportunidade de fazer amigos, receber bolsas e aprender sobre a vida do ostomizado. A A.C.O. e o grupo de apoio participaram do processo de formação dos grupos, um fortalecendo o outro através da informação, motivação e educação em saúde. Quanto ao tema 2, processando ajuda, enfatiza a autora a ajuda como enfoque principal na formação de grupo, o que envolve toda a trajetória da A.C.O. Os ostomizados identificaram que receberam ajuda da família, da associação, do grupo de apoio e dos próprios ostomizados e citam o grupo de profissionais (G.A.O.) como pessoas que também dão ajuda através de esclarecimento de dúvidas, dando força, arrumando bolsas. Ainda salienta o suporte social que o G.A.O. tem oferecido ao cliente ostomizado, reforçado pela fala de uma ostomizada: "a presença da bolsa ou do estoma dá angústia. Seria bom se o grupo de apoio ajudasse nesse sentido. Eu não gosto de calmante e preciso tomar. Me dá uma angústia tão grande na hora da troca ..." (Pacheco, 1993, p. 44).

Trentini et al (1991a), pesquisando acerca da pessoa ostomizada na associação (A.C.O.), destacam para um dos papéis dos profissionais como apoio ao ostomizado, favorecendo a troca de experiências entre eles e, conseqüentemente, o aprendizado do cuidado com o ostoma. A trajetória dos ostomizados, com sua experiência difícil, é minimizada pela ajuda de familiares, colegas ostomizados e pelo grupo de profissionais. O papel da ACO, como apoio, é destacado pelos autores, pois através dela é que eles trocam experiências, discutem problemas e unem-se para reivindicar seus direitos enquanto cidadãos.

Inúmeras associações, grupos ou clubes de ostomizados em vários países têm sido organizados com intenção de fornecer apoio aos ostomizados e seus familiares.

Na literatura pesquisada, principalmente estrangeira, encontrei com frequência, aspectos relevantes da atuação de profissionais nessas organizações. Entendo que essas estruturas representam um espaço à atuação de profissionais, mas elas também têm limites, considerando sua abrangência enquanto instituição jurídica voltada principalmente para aspectos ligados à categoria dos ostomizados enquanto cidadãos. No entanto, encontram-se na literatura pesquisada poucos trabalhos estruturados com grupos, voltados especificamente para auxiliar indivíduos ostomizados a lidarem com suas dificuldades no seu dia-a-dia.

Dudas (1991), ao se referir à reabilitação de pacientes com câncer, inclusive indivíduos com ostomias, sugere a avaliação dos sistemas de apoio para auxiliá-los nos seus enfrentamentos. Refere-se à educação desses clientes como sendo um fator fundamental na ajuda desses indivíduos, para desenvolver metas e atitudes realistas à medida em que eles se ajustam às alterações físicas e psicológicas advindas do câncer ou de seu tratamento. Sugere também, a utilização de programas de saúde. Exemplifica com um deles que se chama "Eu posso enfrentar". Estes programas são largamente utilizados nos E.U.A., e através deles demonstram a importância de aprender estratégias para enfrentar a doença e seus efeitos. Reforça que "o enfrentamento é mais intensificado quando as preocupações são partilhadas, técnicas de redução de tensão apropriadas são usadas, e os pacientes confiam em estratégias de enfrentamento que foram bem sucedidas ou eficazes no passado" (p. 65).

Programas como o "Eu posso Enfrentar", também são abordados por Diekmann (1988), ressalta a importância do mesmo, ao fornecer uma valiosa oportunidade para as pessoas aprenderem sobre sua doença e seu tratamento. O cliente deve participar ativamente do seu processo de aprendizagem para a educação ser significativa. Esta participação está relacionada principalmente com o aprender e praticar técnicas que o ajudarão a sobreviver e a enfrentar sua situação.

Apesar dos programas ressaltarem a participação ativa no processo de ensino-aprendizagem o enfoque educativo neste tipo de atividade encontra-se ainda voltado principalmente para programas previamente estruturados, não partindo da realidade concreta vivenciada pelos indivíduos pertencentes ao grupo.

O aprofundamento e reflexões acerca das diversas abordagens dos autores permitiu-me compreender melhor a dinamicidade e complexidade que envolvem os processos de enfrentamento e de educação. Penso que essas literaturas ajudaram-me a desenvolver ações educativas mais voltadas para a realidade das pessoas ostomizadas, para que elas estivessem pautadas numa participação mais efetiva das pessoas, dando-lhes oportunidade de refletir, de se conscientizar de seus problemas, e ao mesmo tempo permitindo apropriação de conhecimentos e práticas importantes, para a mobilização de ações dirigidas aos seus enfrentamentos cotidianos.

Assim sendo, dediquei-me à construção de um marco conceitual que serviu de guia para a minha prática assistencial.

CONSTRUINDO O MARCO CONCEITUAL

Entendo marco conceitual como uma construção que deve comportar uma estrutura lógica de interrelação entre os vários conceitos que o compõe. A finalidade desta construção mental é proporcionar suporte para o desenvolvimento do processo de enfermagem. (Neves e Gonçalves, 1984).

Souza (1984) enfatiza que, para construir marcos conceituais, o enfermeiro pode utilizar dedutivamente conhecimentos gerais e de outras ciências ou partir indutivamente da prática profissional no sentido de construir explicações sobre o homem, saúde e a natureza da enfermagem. Além disso entendo que o marco conceitual deva refletir a combinação de crenças, definição de conceitos e suas interrelações e assim podendo direcionar a prática assistencial. Acredito que ter elaborado um marco conceitual, que possibilitou uma visão mais ampla do ser ostomizado, servindo de guia para a prática assistencial, ou seja, permitiu destacar o que é importante observar, relacionar, planejar e avaliar junto com o cliente.

O marco conceitual que norteou a minha prática assistencial com clientes ostomizados, além dos meus pressupostos, foi expresso pelos conceitos de ser humano, ambiente, enfrentamento, processo educativo, saúde, enfermagem e assistência de enfermagem. Estes conceitos foram fruto das reflexões de outros autores: Hymovich e Hagopian (1992); Folkman e Lázarus (1984); Miller (1983); Trentini e Silva (1992); Freire (1979, 1980a, 1980b, 1983); e sofreram alterações a partir da prática vivida e refletida. Logo, das minhas reflexões acerca da bibliografia e da minha vivência, elaborei o marco conceitual para o presente estudo.

PRESSUPOSTOS

Nesta parte do estudo, incluo meus pressupostos que subsidiaram a prática assistencial. Eles foram construídos a partir de minhas crenças e valores, da minha vivência junto a pessoas ostomizadas, do meu envolvimento junto ao NUCRON e das minhas reflexões teóricas a partir da revisão de literatura.

- O ser humano: é um ser que tem potencialidades a explorar, capacidade para decidir, enfrentar e evoluir reciprocamente com o meio ambiente; é um cidadão de direitos e deveres; toma decisões e desenvolve estratégias para enfrentar as situações de vida e pode ser saudável mesmo em condição crônica de saúde.

O ser humano ostomizado: além das características do ser humano, é aquele que, por determinadas circunstâncias vivenciais, sofre a perda do seu controle esfínteriano (anal e/ou vesical) e, por intervenção cirúrgica, passa a ter um ostoma.

- O cotidiano dos seres humanos ostomizados está repleto de situações estressoras que exigem enfrentamentos constantes.

- O enfrentamento aos estressores no seu cotidiano pode ser auxiliado através do ensino-aprendizado.

- A educação auxilia o ser humano a tomar consciência da realidade e de sua própria capacidade para transformá-la (Freire, 1980a).

- O enfermeiro é o profissional de saúde que utiliza a prática educativa no seu processo de trabalho.

- Ensino-aprendizagem é um processo de troca durante o qual educador e educando constroem seu saber.

- O ensino-aprendizagem pode possibilitar a reflexão sobre valores, crenças de vida e também pode reforçar ou modificar as estratégias de enfrentamento.

- Uma das maneiras de assistir a indivíduos ostomizados é através da educação em saúde, que pode ser desenvolvida pela participação em grupos.

- As situações de vida, vivenciadas pelo ser ostomizado, podem ser compartilhadas

com outras pessoas em situação similar. O grupo permite a troca de experiências de vivências onde seus integrantes podem auxiliar uns aos outros, possibilitando a livre expressão e o desenvolvimento de seus participantes, favorecendo assim o desenvolvimento de estratégias de enfrentamentos mais saudáveis.

- O grupo de ostomizados, com a contribuição de profissionais pode servir de suporte para seus integrantes, bem como para pessoas que vivem esta condição de ser ostomizado, contribuindo para a minimização dos estressores e do desenvolvimento de modos alternativos de enfrentamento. (Rheaume e Gooding, 1993).

CONCEITOS:

Nesta proposta o SER HUMANO é compreendido como ser único, com dimensões sociais, históricas, culturais, biológicas, espirituais e políticas, e está dinâmica e constantemente em interação com os outros seres humanos e com a realidade que o cerca. É único, por possuir características distintas e não pode ser separado das coisas que o rodeiam. É social e histórico, pois vivencia condições determinadas histórica e socialmente nas interações humanas. Relaciona-se continuamente e dinamicamente com seu ambiente, buscando e atribuindo significado à sua existência. Possui capacidades infinitas a explorar, a decidir, enfrentar e transformar a si próprio e a realidade que o cerca (baseado no marco conceitual do NUCRON, Trentini et al, 1991b).

Para o presente estudo, o cliente é ser humano ostomizado numa situação de grupo que vivencia uma condição crônica de saúde, o qual enfrenta desafios decorrentes da sua própria situação. Estabelece uma relação dialógica com seu grupo, compartilhando experiências e saberes a fim de aprenderem juntos maneiras de enfrentar efetivamente as situações vivenciadas.

O ser humano ostomizado, quando em grupo, pode compartilhar seus saberes, suas dúvidas, seus estressores entre seus semelhantes e profissionais de saúde a fim de favorecer o enfrentamento efetivo de suas vivências.

Ambiente:

O ambiente é entendido como o conjunto de condições geográficas, históricas,

sociais, econômicas e políticas, em que o homem está inserido e em contínua e recíproca evolução e transformação. Nas múltiplas relações sociais, o ser humano ostomizado se integra, participa e toma consciência da realidade que o cerca e da sua própria realidade. Esta relação é um desafio para ele e para os profissionais de saúde, que enfrentam juntos as suas condições específicas.

Enfrentamento.

O enfrentamento é visto como um processo dinâmico e complexo, variando no tempo e espaço, influenciado por vários fatores, resultando em um conjunto de ações conscientes ou inconscientes que o ser humano utiliza quando se depara com situações estressoras, provenientes da relação do homem com o ambiente. O ser humano pode se utilizar de recursos próprios (cognitivos e psicomotores) e/ou recursos ambientais para solucionar ou minimizar seus problemas (Folkmann e Lazarus, 1984).

As situações de vida experimentadas pelos seres humanos ostomizados são condições que afetam todos os aspectos de sua vida, podendo se constituir em estressores que precisam ser enfrentados por eles.

Enfrentar, implica em reagir frente às situações de estresse, que podem variar de acordo com o significado ou interpretação atribuída pelos indivíduos aos seus estressores, ou seja, ele avalia a situação com que se depara num determinado momento de sua vida. Para enfrentar um determinado estressor a pessoa seleciona estratégias de enfrentamento (Hymovich e Hagopian, 1992).

As estratégias de enfrentamento podem ser centradas no problema ou na emoção e não são estáticas, mas mudam de acordo com as demandas situacionais de uma pessoa e com a percepção que esta pessoa tem da situação. Estratégia focalizada no problema se refere a tentativas de pessoas para manejar ou alterar o problema ou melhorar o relacionamento da pessoa com o ambiente, como exemplos: ler, buscar ajuda, fazer questionamentos, adquirir habilidades. Enquanto que a estratégia focalizada na emoção é a tentativa da pessoa de aliviar ou regular o impacto emocional do estresse no indivíduo, como por exemplo: chorar, gritar, rezar (Folkman e Lazarus, 1984).

Quando as estratégias de enfrentamento utilizadas removem ou diminuem os estressores ou o significado dos mesmos, podemos dizer que o enfrentamento foi

efetivo. O comportamento de enfrentamento, resultado das estratégias utilizadas indica eficácia quando o comportamento utilizado resolve ou controla sentimentos desconfortáveis associados com a ameaça e/ou perda (ansiedade, medo, raiva, angústia ou culpa), preserva a integridade do indivíduo para agir eficazmente nos seus relacionamentos, nos métodos de vida e na manutenção de um auto-conceito positivo (Miller, 1983).

O enfrentamento, pode ser aprendido através do processo educativo, onde o enfermeiro e cliente ostomizado compartilham saberes com o intuito de desenvolver estratégias de enfrentamento efetivas.

Assim, enfermeiro e cliente devem conhecer e refletir, através do diálogo, o significado(s) do(s) estressor(es), as forças disponíveis e suas necessidades. Estudiosos do assunto destacam que enfermeiro e cliente poderão agir sobre o significado do estressor, modificando-o ou confirmando-o e assim, poderão utilizar as forças positivas disponíveis para enfrentá-los e também procurarão superar as necessidades que, na maioria das vezes, se tornam novos estressores.

A aprendizagem para o enfrentamento pode ser desenvolvida através da educação em saúde. Portanto, a ação de enfermagem neste trabalho, se dá através do processo educativo, como dimensão da prática assistencial, possibilitando às pessoas ostomizadas, o desenvolvimento de novas habilidades de enfrentamento aos estressores decorrentes da sua própria condição de vida.

Processo Educativo em Saúde

O processo educativo foi baseado na concepção pedagógica de Freire (1979, 1980a, 1980b, 1983) onde a educação em saúde significa compartilhar saberes (popular e sistematizado). Tem objetivo permitir, através do diálogo, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento às situações vivenciadas pelos seres humanos ostomizados e pelos profissionais de saúde reunidos em grupo, assegurando a participação consciente, dinâmica e reflexiva dos envolvidos.

O diálogo não pode ser reduzido ao ato de depositar idéias de um sujeito para outro, nem tampouco se tornar uma simples troca de idéias a ser consumida pelas pessoas que participam do processo educativo. É necessário também haver amor, fé

(confiança), humildade e esperança (Freire, 1979).

Nesta concepção, o enfermeiro compromete-se com o ser humano ostomizado buscando junto com ele criar alternativas de enfrentamento para transformar a si mesmo e a realidade vivida. Através do diálogo, o enfermeiro reconhece que não existe dono da verdade e do saber, e reconhece a contribuição do outro na possibilidade de superação dos problemas vivenciados. Portanto, este processo tem como característica central a co-participação enfermeiro-cliente.

A aprendizagem se dá no contexto do indivíduo e/ou grupo através de reflexões para reforçar seu conhecimento ou alterar a compreensão da realidade. A partir disto, as pessoas reforçam ou reavaliam suas maneiras de enfrentamento para manterem ou transformarem a realidade e sua relação com o ambiente. Portanto, a instrumentalização para o enfrentamento do indivíduo em suas situações de vida, se dá através do processo educativo formal ou informal, sendo desenvolvido continuamente nas relações do ser humano.

As ações educativas de enfermagem no processo assistencial desenvolvem-se no grupo, através do diálogo entre dois ou mais ostomizados e a enfermeira. A vivência no grupo permite a troca constante e contínua entre o saber popular e saber técnico, valorizando-os em igual importância, onde ambos são complementares e interdependentes. A troca pode oportunizar modificação, ampliação ou renovação do repertório de estratégias de enfrentamento a serem utilizadas pelos ostomizados no seu dia-a-dia.

A partir dessas colocações, defino para este estudo, educação como um processo dinâmico, contínuo não formal, fazendo parte da vida do homem, que possibilita desenvolver nas pessoas suas potencialidades, contribuindo para reforçar sua capacidade de enfrentamento. Esta educação se dá através do diálogo, compartilhando vivências e saberes no grupo de ostomizados, possibilitando a aprendizagem para o desenvolvimento de suas habilidades de enfrentamento, a fim de enfrentar efetivamente as situações de ser ostomizado.

Saúde:

Este conceito foi influenciado pela concepção do marco conceitual do NUCRON,

1991.

É compreendida como uma condição de bem-estar da pessoa expressa a partir da relação harmoniosa com o ambiente, variável de acordo com sua orientação de vida, recursos e necessidades para enfrentar as situações de vida de modo a alcançar a qualidade de vida a que tem direito enquanto cidadão.

Estar com saúde é enfrentar a situação de vida e superá-la, ou aprender a conviver com ela, podendo alcançar resultados efetivos e desejados para sua vida, contribuindo para uma condição digna de vida.

Condições dignas de vida para o ser humano ostomizado significa: ter acesso aos serviços de saúde, a equipamentos específicos de qualidade, à informação, à educação, ter moradia, alimentação, lazer, emprego, ocupação, liberdade de expressão e de tomar decisões, ser aceito, sem discriminação na sociedade, ser respeitado nas suas crenças e valores, e poder relacionar-se com outras pessoas, enfim, usufruir de todos os direitos de cidadania.

Enfermagem

A enfermagem nesta proposta de assistência, é concebida como uma profissão da área da saúde que possui um saber técnico-científico e ético mas que também se coloca comprometida social e politicamente com o ser humano, em qualquer dimensão de vida em que se encontre, na relação indivíduo/coletivo. Utiliza a educação em saúde no seu processo assistencial para concretizar-se enquanto prática social, ou seja, uma profissão que se insere no conjunto das práticas sociais com competência técnico-científica, compromisso político e social.

A enfermagem possui em sua estrutura uma composição heterogênea e hierarquizada de profissionais que se institucionalizou historicamente com Florence no século XIX. Desta forma, abrange enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem.

Neste trabalho, apenas o enfermeiro ficou envolvido enquanto profissional. Assim sendo, seu propósito foi o de assistir integralmente o ser humano ostomizado sob a forma de grupo, através do compartilhamento de saberes, a fim de permitir o

desenvolvimento de maneiras para este ser enfrentar efetivamente as suas situações vivenciais em busca de uma condição digna de vida.

O foco central é o processo educativo, enquanto possibilidade de acréscimo para o ser humano, conseguido pela constante interação entre reflexão-ação-reflexão das pessoas presentes no grupo. O instrumental metodológico utilizado é o Processo de Enfermagem, o qual entendo como algo dinâmico, relacional, mediador no processo de reflexão-ação-reflexão do ser ostomizado em busca do enfrentamento efetivo frente às situações estressoras cotidianas.

As etapas deste processo compreendem: captando expectativas, interesses e necessidades do grupo; identificando e refletindo sobre os estressores; discutindo e construindo com o grupo as formas de enfrentamento aos estressores; e analisando o processo de mudança do enfrentamento.

DESCREVENDO A TRAJETÓRIA DA FORMAÇÃO DO GRUPO DE VIVÊNCIA

Este capítulo traduz a minha prática assistencial desenvolvida com o grupo. Procurei escrevê-lo de tal modo que se pudesse perceber toda a ligação existente entre a teoria e a prática, o caminho percorrido, o ir e vir constante da parte para o todo e vice-versa.

Início-o, relatando a metodologia construída para o exercício de uma prática educativa que se deu, de fato, participativa. É o momento de contar sobre a formação do grupo e o processo assistencial de enfermagem e todas as implicações que esta etapa envolveu. Uma das primeiras decisões diz respeito à utilização de nomes de flores para substituir o nome das pessoas que formaram o grupo. Em uma das principais oficinas de saúde, a flor apareceu como retrato criado por eles, da sua pele. Para o grupo, flor tinha o significado de beleza, alegria e saúde. A maioria escolheu a flor que o representava, mas para cinco pessoas designei o nome da flor que traduzia aquilo que eles exteriorizavam tanto em atitudes, quanto em sentimentos e aspecto físico, considerando que três destas pessoas deixaram a meu critério a escolha da flor e duas já haviam saído do grupo. Vale ressaltar que duas pessoas optaram por manter seus apelidos da época da adolescência. Assim, nosso grupo transformou-se em um jardim florido.

Passo também pela história do Núcleo de Convivência em Condições Crônicas de Saúde (NUCRON) e pela Associação Catarinense de Ostomizados (A.C.O.) para o entendimento de como nosso grupo de trabalho se formou.

Neste contexto do trabalho de grupo eu, como enfermeira, coloquei-me, ininterruptamente, no papel de mediadora durante a vivência do processo de

enfrentamento dos seres humanos ostomizados, respeitando as crenças e valores de cada ser, compartilhando com cada ser o saber (popular e sistematizado) utilizando a educação como instrumento processual capaz de permitir a reflexão, a crítica, o acréscimo do saber já adquirido, levando a uma ação de enfrentamento efetivo e gerando novamente a reflexão desta ação em prol da superação do conflito instalado entre ser humano e ambiente. Neste processo, contei com a contribuição efetiva de uma enfermeira que também é psicóloga e de uma nutricionista. Estas interagiram conosco, em um dado período de tempo mantendo a estrutura grupal, de forma que não interferissem de maneira negativa no processo educativo que vinha se efetuando.

Na situação de grupo, a relação indivíduo/coletivo expressou-se claramente na medida em que o suporte das discussões feitas em grupo (a partir de vivências, práticas de saúde, conhecimento adquirido, encaminhamentos de decisões e a luta por seus direitos), sustentou a reavaliação do enfrentamento assumido por cada integrante do nosso grupo.

A dinâmica dos trabalhos, com base no diálogo, se caracterizou pela construção do enfrentamento efetivo, a partir das situações problematizadoras que se evidenciaram como estressores que acometiam, se não todos, a grande maioria do grupo.

À medida que os temas foram surgindo das expectativas e necessidades grupais, foi se delineando o conteúdo das abordagens necessárias. Conteúdo este que possibilitou e facilitou a compreensão do ESTRESSOR, e que requereu de forma contínua, um processo avaliativo sobre a FORMA DE ENFRENTAMENTO que o grupo utilizava.

DESCREVENDO O LOCAL E OS INTEGRANTES DO GRUPO

O local para o desenvolvimento da prática assistencial educativa com o grupo de ostomizados foi a Casa Vida e Saúde, vinculada ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Justificou-se esta escolha por três razões: por ser de fácil acesso, localizando-se próximo ao terminal urbano; por ser um espaço já utilizado pelos clientes ostomizados para suas reuniões da associação e também por ser a sede do NUCRON.

Esclareço que o NUCRON é formado por um grupo de enfermeiros, alunos de graduação e pós-graduação e outros profissionais da saúde e clientes, interessados em desenvolver programas e estudos referentes a pessoas em condições crônicas de saúde.

Abrange áreas de pesquisa, ensino, assistência, consultoria e assessoria. Na área de pesquisa, desenvolve trabalhos com indivíduos e grupos desde 1987. No campo de assistência, mais precisamente na educação em saúde, está contemplado com projetos de ensino/aprendizagem para as pessoas em situações crônicas de saúde. Este projeto prevê a formação de grupos para educação em saúde, inclusive com pessoas ostomizadas, com as quais estou envolvida.

O grupo, que ora lhes apresento, foi formado por pessoas ostomizadas que faziam parte da A.C.O. e outros. Como foi mencionado anteriormente, os ostomizados, através de sua associação A.C.O. utilizavam as dependências da Casa Vida e Saúde, mantendo uma relação direta com profissionais envolvidos no NUCRON.

A A.C.O. é uma entidade sem fins lucrativos que representa ostomizados de todo o estado de Santa Catarina. Fundada em 21 de setembro de 1984, no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, foi considerada de utilidade pública no município, em 22 de maio de 1986. Surgiu do interesse de profissionais de saúde em atender ao ostomizado de maneira integral e interdisciplinar. Atualmente, é uma entidade que congrega pessoas ostomizadas principalmente da Grande Florianópolis, que se reúnem com o intuito de se organizarem, trocarem experiências e defenderem seus direitos enquanto cidadãos. É gerida pelos próprios ostomizados, representados através de sua diretoria. Prevê, na sua estrutura organizacional, um conselho técnico composto por profissionais da área da saúde.

A minha vinculação com a A.C.O. data do início de sua concepção. Concomitantemente à formação da A.C.O., constituiu-se um grupo, a princípio multiprofissional, com intuito de dar suporte aos ostomizados atendendo-os em suas reais necessidades. Este grupo posteriormente passou a denominar-se Grupo de Apoio ao Ostomizado (G.A.O.) assumindo as características de um grupo interdisciplinar. Em decorrência da origem da formação dos dois grupos, houve durante muito tempo uma estreita relação entre eles, o que os levou a assumirem juntos seus interesses, necessidades e a lutarem por uma melhor qualidade de vida do ostomizado.

A A.C.O., durante o período de 1985 a 1992, passou por várias diretorias. O período de 1992 foi marcado por diversos acontecimentos na Associação, considerando que neste período, conforme Pacheco (1993), existia uma preocupação dos seus

associados quanto ao desgaste da Associação. Assim, um grupo reuniu-se na tentativa de redimensionar a A.C.O., e dentre as várias propostas surgiu a necessidade de elaborar um plano de ação para 1993. O plano foi elaborado com seus associados, e posteriormente, já em maio de 1993, foi solicitada a colaboração do Grupo de Apoio e do NUCRON no sentido de apreciá-lo e articular a participação efetiva dos profissionais na execução do programa. Uma das propostas contidas no plano da A.C.O. previu a troca de experiências e intercâmbio com profissionais e ostomizados de forma mais direta. Essa proposta foi então amplamente discutida, entre profissionais e ostomizados, em várias reuniões o que originou um plano de ação mais abrangente para a A.C.O. A decisão propôs a formação de três sub-grupos vinculados diretamente à A.C.O.. O primeiro grupo de vivência, daí, portanto, a origem do nome do grupo - seria um grupo mais íntimo, com número menor de pessoas interessadas em trocar experiências, colocar suas dificuldades, facilidades e aprender a lidar com sua situação. O segundo grupo estaria relacionado às orientações coletivas e específicas, palestras que poderiam ser desenvolvidas no grande grupo pelos profissionais, cujos temas surgiram do interesse manifesto pelos membros da A.C.O. Por último, o terceiro, estaria vinculado a eventos de ampliação, onde este grupo tentaria repassar o que já aprendeu para outras pessoas.

Os profissionais e ostomizados estariam envolvidos em todos os sub-grupos acima citados. Com relação ao Grupo de Vivência, surgiu interesse por parte de alguns elementos do grupo, que logo fosse iniciada a sua formação. Este grupo ajudaria os ostomizados a enfrentarem seus problemas do dia-a-dia. Esta intenção é reforçada através da declaração de uma cliente ostomizada integrante do grupo por ocasião de uma das reuniões:

Gostaria que nós formássemos um grupo em que a gente pudesse falar mais abertamente dos nossos problemas, que a gente pudesse trocar experiências... que não viesse aqui um profissional que só desse aula.... (Cliente Ostomizado, 1993).

Estava lançada e firmada a necessidade de nossa existência, de nosso trabalho.

Outra entidade envolvida na reorganização da A.C.O. foi o Programa de Assistência ao Ostomizado (P.A.O.), que também reúne profissionais integrantes do grupo de apoio. Este programa destina-se ao atendimento ambulatorial de todos os ostomizados da

Grande Florianópolis e, eventualmente, a ostomizados do Estado de Santa Catarina. Localiza-se junto ao prédio do antigo INAMPS, hoje Policlínica de Referência Regional. Estavam inscritos no Programa, em outubro de 1993, cerca de 162 ostomizados. A clientela assistida pertence a todas as faixas etárias, incluindo muitas vezes familiares de ostomizados. Não existe discriminação quanto à classe social, mas predominam clientes de baixa renda, sendo o atendimento gratuito, mantido pelo governo estadual. O programa, dispõe de uma equipe formada por: um médico, uma estomaterapeuta, uma enfermeira e uma assistente social. O atendimento é realizado de segunda à sexta-feira nos dois períodos, matutino e vespertino, com exceção do médico que só atende às terças-feiras, no período vespertino.

A formação do grupo de vivência dos ostomizados foi portanto favorecida pelo interesse manifestado pelos integrantes da A.C.O., pela possibilidade de identificar possíveis ostomizados inscritos no Programa de Assistência ao Ostomizado, que poderiam fazer parte do grupo, bem como pelo meu interesse enquanto mestrande. Como já comentei anteriormente, meu contato também foi favorecido, uma vez que já participava do grupo de apoio da Associação. A própria reunião mensal da A.C.O. (outubro de 1993) serviu para expor a proposta e verificar se havia concretamente interesse, disponibilidade e possibilidade de participação de alguns deles no projeto. Outro recurso que utilizei para a divulgação da proposta foi o Programa de Assistência ao Ostomizado, sendo que tive acesso ao cadastro de todos os ostomizados que pertenciam à ele. A partir do cadastro, junto com a enfermeira do programa, procedia uma análise mais detalhada das informações, e, por sugestão da mesma, foram-me indicados alguns ostomizados que estavam apresentando problemas relacionados à sua adaptação à ostomia e que talvez fosse interessante incluí-los no trabalho de grupo. Mantive contato telefônico com a maioria deles (dezesseis no total). Desses, vários manifestaram interesse, sendo que alguns tinham dificuldade em participar, ou por limitações físicas, ou por estarem trabalhando no horário das reuniões e, ainda, por alguns residirem muito distante.

Por ocasião dos telefonemas, era explicado a eles o objetivo do trabalho que seria desenvolvido. Muitos se manifestaram positivamente o que se pode constatar pelos depoimentos:

É ótimo, que bom! Obrigada por ter lembrado de mim. Que bom que tem pessoas que se preocupam. No grupo grande fico envergonhada para falar certas coisas. Estou precisando (Dália).

Acho interessante convidar Gavião, pois sei que ele está com problemas (Lírio).

*Não sou chegado a essas coisas, mas não sou contrário, mas sou muito caseiro... (Gavião)
(integrou-se ao grupo no 11º encontro).*

Nestes depoimentos e em outros não citados pude perceber o interesse e a importância dada para iniciar um trabalho da ordem que me propus.

Então, a implementação da proposta de assistência foi realizada junto ao grupo de doze ostomizados, no período de outubro a dezembro 1993 (perfazendo um total de sete encontros) e de março a junho de 1994 com interrupção nos meses de janeiro e fevereiro (dez encontros), totalizando dezessete encontros.

Neste cenário de prática educativa haviam doze ostomizados. No apêndice (01) há um quadro que mostra dados referentes à caracterização dos indivíduos pertencentes ao grupo de vivência, onde se procurou resguardar o anonimato, dando-se nomes fictícios aos seus membros, em comum acordo entre eu e os participantes do grupo. Os dados referentes a esta caracterização foram obtidos a partir de informações dadas pelos próprios clientes durante os encontros.

Pelos dados destacados no quadro, constata-se a heterogeneidade do grupo, relativo principalmente à idade, à escolaridade, à renda familiar e ao tempo de ostomia. O dado comum partilhado por todos os membros do grupo era ser portador de ostomia intestinal.

Deste total de ostomizados doze, oito eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino, havendo um predomínio portanto do sexo masculino. Quanto à escolaridade dos participantes, dois eram analfabetos e os demais apresentavam níveis de escolaridade diferentes: quatro possuíam o primário; dois o ginásio; dois o colegial e dois tinham formação universitária em ciências contábeis e geografia.

Com exceção de uma os demais eram casados, sendo que o número de filhos variava de um a dez. Todos residiam na grande Florianópolis e eram provenientes de bairros diversos, com renda familiar bastante variável (de 1 a 30 salários mínimos). A

faixa etária ficava entre 30 e 74 anos, com predomínio das faixas de mais de 40 anos. Dos doze integrantes, oito eram aposentados, sendo que para três, a aposentadoria ocorreu em função do tempo de serviço e para os outros três, a justificativa foi a própria ostomia. Dois deles tiveram aposentadoria em decorrência de outro tipo de doença incapacitando-os para o trabalho. Três participantes não exerciam atividades remuneradas (sexo feminino) e um estava afastado para tratamento de saúde. Apesar das aposentadorias, a maioria exercia algum tipo de atividade que contribuía para o rendimento familiar. Essas atividades eram relativas à: costura, padaria, ensino particular, pescaria, aluguel e guarda de casa. Todas essas funções eram exercidas de maneira informal, sendo denominadas por alguns membros do grupo como "biscate".

Todos os integrantes do grupo tinham vínculo associativo com a A.C.O., sendo que cinco faziam parte da diretoria. Sete eram somente associados e desses, três não frequentavam regularmente as reuniões da ACO.

A maioria dos participantes tinha diagnóstico de adenocarcinoma de reto. Três tinham como causa básica a retocolite ulcerativa inespecífica (RCUI) e um era portador de pólipos intestinais. Mais da metade dos integrantes do grupo (nove) tinham ostomia de caráter definitivo. Desse total, onze eram colostomizados e um ileostomizado.

A composição do grupo (número de participantes), sofreu alteração durante o período em que se desenvolveu a prática assistencial. Dois integrantes do grupo só participaram da primeira etapa do trabalho, (out/dez-93), devido a problemas de saúde, que exigiram várias internações hospitalares e outro, por problemas familiares, que impossibilitavam a sua presença. A inclusão de mais quatro elementos no grupo a partir da 2ª etapa (março a junho de 94), deu-se principalmente pela decisão do grupo de ampliar o número de seus participantes, bem como o desejo de estender este tipo de trabalho a outras pessoas que necessitavam de apoio.

Neste período, foram estabelecidas as normas do grupo: compromisso ao sigilo, comparecimento aos encontros, respeito mútuo, honestidade, encaminhamentos das questões, o desejo em ajudar os outros colegas associados que não faziam parte do grupo e a possibilidade de saírem do grupo quando desejassem ou necessitassem. Terminou-se a primeira etapa, com cinco integrantes e para o segundo período (março a junho de 1994) mais quatro pessoas ingressaram no grupo, por consenso grupal.

Estas características apresentadas inicialmente, de maneira bastante geral, serão acrescidas de outras informações provenientes da vivência grupal e continuarão a ser discutidas durante toda a fase da análise do presente estudo.

INICIANDO A FORMAÇÃO DO GRUPO - PRIMEIRA FASE DO DESENVOLVIMENTO GRUPAL

O caminho na construção do processo de desenvolvimento grupal foi evidenciado através de três fases distintas: a fase de composição do grupo, a fase dos trabalhos propriamente dita e a fase de conclusão dos trabalhos. Estas fases estavam contidas na própria dinâmica grupal, não existindo nenhuma linha rígida entre elas, pois, pela própria dinamicidade do processo, estavam sujeitas a recorrências ou seja, determinado assunto uma vez trabalhado poderia ser retomado, na medida que fosse necessário, para compreender melhor e/ou reorganizar questões sob uma nova perspectiva, antes de se prosseguir.

Existe na literatura várias denominações para as fases do desenvolvimento grupal. Elas dependem de uma variedade de fatores que predispõe o grupo a funcionar de uma maneira particular. Optei por denominar as fases conforme assinalado acima, para destacar pontos que mais se evidenciaram em cada uma delas, e por serem etapas semelhantes às identificadas por Atkinson e Murray (1989), Sundeen (1989), Mailhiot (1976) no processo de desenvolvimento grupal.

Apesar da idéia da formação do grupo ser compartilhada, entre eu e a associação, o período que antecedeu à primeira reunião, bem como o dia da realização da mesma, foi acompanhado de incertezas, dúvidas, medo e insegurança. Tinha no íntimo, o desejo que tudo desse certo, que de fato o trabalho proposto fosse ao encontro dos interesses dos ostomizados. Desejava que realmente eu mantivesse uma postura profissional distante dos métodos tradicionais, incorporando o marco conceitual estipulado e rompendo com as amarras pré-estabelecidas e incorporadas no meu ser durante a minha formação acadêmica e minha vida profissional em um determinado momento social, que precisassem ser rompidas e reconstruídas a partir da experiência grupal, permitindo a retomada de valores e a mudança de comportamentos.

A despeito de toda a ansiedade, mobilizei-me para essa "nova experiência" com a expectativa de que seria possível desenvolver uma prática assistencial educativa em grupo, que contribuísse para a saúde dos seres ostomizados.

Patrício (1994) reforça que o aumento da ansiedade gerada neste tipo de processo pode ser considerado como "ansiedade positiva" pois ela nasce de uma situação que nos causa estresse, mas que nos mobiliza no sentido de fazer algo, com vontade de enfrentar, participar e buscar meios para se fortalecer.

O primeiro encontro, foi marcado com antecedência e divulgado junto à A.C.O. e no P.A.O. através de cartazes, e pela própria enfermeira do programa. Desta primeira reunião, participaram dez pessoas ostomizadas, eu e uma bolsista de pesquisa. O local eleito para as reuniões foi uma das salas da Casa Vida e Saúde, que já vinha sendo utilizada para as reuniões da A.C.O.

Neste encontro, apresentei-me aos presentes fazendo um breve relato de minha vida profissional. Parti do momento que iniciei meu trabalho com os ostomizados, fiz o relato de experiências e resaltei as dificuldades que vinha encontrando nesta área. Expressei meu interesse em aprender com a experiência deles e, ao mesmo tempo meu desejo em contribuir para um viver mais saudável.

Após a exposição da proposta, resaltei para os aspectos éticos que envolviam este tipo de trabalho: respeito ao sigilo, comparecimento e participação nos encontros, bem como a liberdade de desistir a qualquer momento de participar do grupo. Quanto ao registro das reuniões propus, logo após a apresentação da proposta, o uso de gravação em fita K7, a fim de facilitar uma posterior análise. Todos consentiram e passamos a gravar as reuniões. Não houve, por parte do grupo, alteração do que propus.

Outro momento do encontro foi reservado para início do conhecimento mútuo entre os participantes, através da apresentação inicial entre os membros do grupo favorecendo o processo de engajamento dos participantes nele e encaminhamentos de interesses comuns para o grupo.

Durante as apresentações, geralmente detalhadas, era comum expressarem suas vivências no seu cotidiano, principalmente relacionadas às alterações nas suas atividades diárias (*sou dependente de meu esposo para cuidar da colostomia - Dália*), bem como

percepções e sentimentos (*me sinto desprotegida* - Dália) relativas ao enfrentamento ou à essa nova condição de ser ostomizado.

Concomitantemente às apresentações, havia por parte de alguns seres ostomizados, principalmente dos recém-operados, interesse muito grande em discutir questões diretamente ligadas ao cuidado com a ostomia, a obter informações específicas e em partilhar suas experiências. Este fato gerou no grupo um "alvoroço" muito grande, com "conversas paralelas" e eu tive uma certa dificuldade para coordenar a reunião. Precisei interromper muitas vezes e solicitar para que retornássemos ao objetivo da mesma. Nesse momento, estava claro para mim, tinha uma pauta a cumprir e deveria seguir à risca. Esta postura gerou uma certa inquietação por parte do grupo e exigiu de mim uma reflexão: Seria essa a forma de conduzi-lo? Pela reflexão pude perceber, que estava adotando posturas contrárias à minha proposta de trabalho, ou seja, tomando decisões sem ouvir o grupo, procurando organizar e controlar, sem perceber a necessidade do momento e enquadrando a realidade conforme havia planejado. Uma recaída sem dúvida ao que me propunha romper. Logo fiz uma constatação: seria para mim um processo árduo de aprendizagem; um desafio a ser enfrentado com o grupo, pois eu havia definido que nenhum método poderia sobrepor o indivíduo.

Retomando uma posição mais flexível e sem amarras pré-concebidas, continuei as apresentações e solicitei ao grupo que expressasse suas expectativas em relação ao trabalho. Observei que as pessoas manifestavam objetivos individuais: *quero aprender a me virar sozinha* (Dália); e também objetivos que eram comuns ao grupo enquanto unidade: *quero aprender com os outros, aprender a conviver com a nossa situação* (Hortênsia). Para que alcançássemos os diversos objetivos a que o grupo se propunha, era importante que fossemos buscar os meios. Uma das formas que vislumbramos foi através do próprio processo educativo, que visava a troca de conhecimentos entre os seres ostomizados e eu, objetivando a ampliação de estratégias de enfrentamento mais eficazes.

As próprias experiências (estressores) relatadas no primeiro encontro, serviram de indicativo para escolha do tema do próximo encontro: *Sugiro o assunto de pele, já que foi tão falado* (Hortênsia). Do mesmo modo todo o programa temático desenvolvido

nos encontros posteriores surgiu da própria dinâmica grupal, das reais necessidades do grupo..

Ficou definido no primeiro encontro que as reuniões seriam semanais (as quartas feiras) com exceção das segundas 4^a feiras do mês, reservado para as reuniões mensais da A.C.O. O tempo previsto para cada encontro seria de uma hora e trinta minutos, com quinze minutos de interrupção para confraternização do grupo.

DESCREVENDO A CONSTRUÇÃO DO PROCESSO ASSISTENCIAL - SEGUNDA FASE DO DESENVOLVIMENTO GRUPAL

Como instrumento metodológico para operacionalização da prática assistencial, a educativa, o processo de enfermagem constituiu-se no facilitador para o ordenamento e direcionamento do trabalho, sustentado na minha concepção de diálogo e na observação participante.

Ao todo ocorreram dezessete encontros com o grupo, com uma média de seis a sete participantes por reunião, chegando a um número máximo de nove participantes por encontro.

O processo de enfermagem, revelou-se na própria dinâmica das relações ocorridas durante os encontros. Com o intuito de organizar e prever determinados momentos do processo procurei dar um certo ordenamento às reuniões através da divisão do tempo estabelecido em quatro etapas. A primeira etapa do encontro foi reservada para um bate-papo informal entre as pessoas que iam chegando, a bolsista e eu para a troca de idéias com assuntos variados. Era um espaço para descontrair, sendo muitas vezes acompanhado de música mecânica ou instrumental tocada por um dos integrantes do grupo. À medida que o grupo ia se estruturando nesta etapa, iniciávamos o segundo momento da reunião do dia, destinado ao encaminhamento de toda a dinâmica grupal. Imediatamente iniciava-se a 2^a etapa, onde procedia-se à síntese da reunião anterior, resgatando aspectos relevantes do encontro como subsidiários às discussões temáticas subsequentes. Também servia para a validação de percepções decorrentes da minha própria análise dos registros. Os temas sofriam continuidade enquanto discussão, sendo abordados mais profundamente ou surgiam outros. Como 3^a etapa, procedia-se à discussão propriamente dita e na 4^a, era o momento do "feedback"

A grande maioria dos temas emergiu naturalmente, através da vivência grupal. Virtualmente alguns temas surgiram a partir de outras atividades desenvolvidas pelos membros participantes desse grupo, porém em outros espaços e situações. Um exemplo disso foi a realização da Festa da Saúde, promovida pelo GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família) em dezembro de 1993, numa escola pública, para qual o NUCRON foi convidado a participar. O objetivo desta festa era levar a saúde à escola dentro de uma comunidade, buscando ampliar a concepção de saúde da população, atingindo pessoas tanto no nível individual, quanto no nível coletivo. Como consequência desse evento o "Grupo de Vivência" foi solicitado através de sua coordenadora a fazer parte de modo a contribuir com a divulgação de como um grupo estruturado enfrenta uma condição crônica de saúde.

Outros temas ainda surgiram a partir de um contexto mais global, oriundo da proposta de mudança da política de assistência ao ser ostomizado no Estado: municipalização dos programas de assistência ao ostomizado. Alguns membros da diretoria da A.C.O. faziam parte do grupo de estudo e trouxeram a nós a questão de que esta mudança, poderia repercutir diretamente na qualidade da assistência, ou mais precisamente no repasse de bolsas aos ostomizados. Aprofundamos nossas reflexões e encaminhamos à coordenação do Programa de Assistência ao Ostomizado, nosso produto reflexivo sobre a discussão instaurada.

Nesse processo, os temas da discussão foram: integridade corporal (pele); auto imagem (ostomia); atividades físicas (hérnia paraostomal); manuseio de equipamentos; anatomia e fisiologia do corpo; alimentação (dietas); aspectos psicológicos; estigma social; Festa da Saúde; municipalização da saúde; organização da A.C.O.; políticas de saúde para pessoas ostomizadas, situações de saúde intercorrentes no processo de cronicidade do ser ostomizado e convívio social. As discussões relacionadas a esses temas tiveram diferentes níveis de aprofundamento, em espaços diferentes e com a utilização de técnicas variadas, de acordo com as necessidades, expectativas e interesses dos integrantes do grupo.

Portanto, com o objetivo de favorecer o processo ensino-aprendizagem busquei junto com o grupo, a partir de suas crenças e valores, identificar e compreender os principais estressores que os indivíduos ostomizados vivenciavam ou enfrentavam no seu cotidiano, procurando problematizar o conteúdo de suas verbalizações promovendo

a reflexão e depois refletindo sobre a realidade encontrada, identificando assim junto com eles, as formas de enfrentamento, ou seja, identificando os principais estressores que afetavam o grupo, qual o significado atribuído a estes estressores, como eles os enfrentavam (estratégias efetivas e não efetivas) e que recursos eles utilizavam para enfrentá-los; quais as suas crenças, valores, as forças e necessidades identificadas no diálogo entre os participantes. Na dinâmica grupal, era determinado o estressor e as maneiras de enfrentamento, sendo que a determinação dos estressores era compreendida como um "problema" e o que eles faziam frente a este estressor, a maneira de enfrentá-lo. Também era discutido a respeito dos recursos que poderiam favorecer a construção do conhecimento do grupo, e que seriam úteis para o desenvolvimento de habilidades que favoreciam o enfrentamento efetivo. Esta dinâmica, estimulou através do diálogo, a reflexão e a ação da prática educativa.

Então, a reflexão ocorria no momento em que as questões estavam sendo colocadas, e desta reflexão já se encaminhava para uma ação, fechando-se o ciclo processual reflexão-ação-reflexão. Por exemplo, quando se identificava um estressor: *tenho problemas de pele por todo o corpo, muitas vezes a bolsa não cola* (Lírio); e a maneira como estava sendo enfrentado: *tenho que trocar a bolsa várias vezes*, (Lírio) já se refletia a respeito da situação: *o que vocês acham que pode estar ocasionando este tipo de problema na pele...?* (enfermeira), caracterizando a queixa como um estressor e que necessitava de enfrentamento. O grupo ao trabalhar a questão, agia, decidindo o caminho a ser seguido, partindo geralmente das questões prioritárias, buscando as estratégias de enfrentamento efetivas, refletindo frente ao seu achado e permitindo a transformação da queixa.

Também se fazia reflexão, a partir da análise dos registros das reuniões do grupo. Eu refletia sobre os dados contidos no registro buscando a partir deles, voltar ao marco conceitual de minha proposta assistencial, reformulando conceitos, ou acrescentando idéias. Também o registro me permitia traçar uma análise sobre os pontos de enfrentamento que necessitavam ser abordados (ex. estressores que se repetiam com frequência). De posse dessas análises levava ao grupo, para que validasse ou não as minhas percepções.

Nesta etapa da construção do processo de enfermagem ocorria a implementação efetiva das ações educativas **no** e **com** o grupo, que eram baseadas em decisões mútuas (os integrantes do grupo e eu), assegurando o processo educativo participativo.

Assim, o sujeito (ser humano ostomizado) era parte do seu próprio processo de educar-se. No meu entendimento, a técnica que mais facilitava a observação participante foi a "oficina de saúde", adotada por Patrício (1994). Tal técnica, segundo a autora e confirmada por mim, traduz em técnica especial para trabalhos em grupos, uma vez que permite a livre expressão dos integrantes do grupo (saber popular) e a não sobreposição do método ao indivíduo. Para explicitar descrevo a técnica adotada em um dos primeiros encontros: O grupo tinha como objetivo neste encontro discutir cuidados com a pele, principalmente relacionados às causas de lesões periestomais, tratamento e uso adequado de equipamento. Propus inicialmente para o grupo a "técnica idealizada", que constava de três momentos, com previsão de tempo para cada um deles. Inicialmente eram lançadas algumas perguntas para nortear o trabalho, como por exemplo: 1) Como vocês estão vendo a sua pele ou o que ela significa para vocês? 2) Como vocês cuidam de sua pele? 3) O que vocês poderiam fazer caso tivessem algum tipo de problema na pele?

A resposta a esses questionamentos, no primeiro momento era expressa através de frases escritas, desenhos, recortes com colagens, etc. Num segundo momento após o término da tarefa, eles apresentavam seus trabalhos para o grupo, constituindo um fórum riquíssimo para troca de saberes e experiências para falar e refletir sobre suas formas de ver e viver o mundo e, em particular o mundo dos ostomizados. Após, o grupo fazia uma síntese das discussões. Na situação específica das condições da pele, o grupo chegou ao seu significado: O que é a pele. O que ela representa para eles, quais os cuidados que devem tomar e como prevenir lesões. A partir desta síntese, construíram um novo conhecimento, partindo de um saber já existente no grupo, de uma troca contínua entre o saber popular e o saber de enfermagem, onde ambos se complementavam e permitiam a construção de novo conhecimento e de uma nova prática sobre pele, seu significado e seus cuidados.

A adoção de "Oficinas de Saúde" por ocasião dos primeiros encontros, gerou no grupo uma certa inquietude e apreensão: *será que ela não vai expor o assunto?* (Hortênsia). A maioria desconhecia esta forma de abordagem, ao mesmo tempo que

percebíamos inibição por parte de alguns integrantes em se expor ao grupo através da comunicação gestual (coçar olhos, afastar o olhar, roer as unhas, bater com as mãos na cadeira....). Durante o desenvolvimento das propostas, procurava participar com eles, auxiliando-os, estimulando-os a expressarem suas idéias. Ao final do encontro, tratava de validar com o grupo a técnica adotada enquanto percepção de facilitadora do processo educativo. Obtive os seguintes depoimentos:

Ela facilita a gente colocar os pensamentos para fora e as idéias, é uma maneira de ensinar e aprender muitas coisas.
(Hortênsia).

Foi bom, é interessante, fácil (Pingo).

Eu não sabia escrever mas deu prá desenhar e falar (Junquilha).

Muito significativo (...) muito positivo
(Camélia).

Tudo isso que a gente participa, assim então é coisa diferente tudo é novidade. Sempre aprendendo coisa nova, é bem válido (Cravo).

Outros recursos utilizados para facilitar o trabalho no grupo foram: o manequim (Angélica, assim denominada pelo grupo), slides, cartazes, transparências, equipamentos para ostomia, etc. Compartilhei com o grupo de algumas de minhas apreensões em relação à técnica adotada: Como fazer para não me tornar diretiva? Como desenvolver o tema sem ser de alguma forma expositiva ("aula"). Será que vocês vão aprender desta forma? Está levando tanto tempo? Além do grupo, busquei auxílio também, junto a pessoas que já tinham experiência com trabalhos dessa natureza, relatando minhas dificuldades, discutindo as questões acima, refletindo com elas e percebendo que nesse tipo de trabalho eu não poderia ter pressa, pois o que importa não é o tanto que se atinge, mas sim a reflexão que se permite fazer, a partir de um conhecimento que não foi construído por mim, mas sim pelo grupo, fruto da confiança, da reflexão, da ação e da nova reflexão. Este processo é gradativo e contínuo.

Mesmo assim, em alguns momentos, a minha vontade foi de intervir no curso de algumas ações, pois me sentia "detentora do saber", e como tal, a "única capaz de solucionar o problema técnico do grupo" (Recaída). Para ilustrar exemplifico: um dos integrantes manifestou o desejo de aprender a trocar a bolsa de ostomia. Seu colega trouxe para a reunião os equipamentos necessários e durante a primeira oficina de

trabalho, no momento oportuno começou a demonstrar como se trocava. Todos no grupo olhavam e ajudavam. Tive uma dificuldade enorme em me conter (mas afinal eu não sou especialista nessa área? pensei comigo) e deixar ocorrer a troca de experiências sem minha intervenção, pois o que eles faziam estava correto.

Apesar da vontade de intervir, contive-me e consegui respeitar o saber do grupo, usando apenas reforço da reflexão sobre a técnica. Freire (1979) talvez mais apropriadamente no "círculo da cultura" utiliza o termo "animador" para o educador. O animador participa de uma atividade comum em que todos ensinam e aprendem. Coordena um grupo que não dirige e, a todo momento, anima um trabalho orientando uma equipe, cuja maior qualidade deve ser a participação ativa dos integrantes em todos os momentos do diálogo. Que desafio!. Eu ainda acho, como a própria Hortênsia verbalizou, que sou uma facilitadora deste processo educativo.

No encontro seguinte (4º encontro) ao exemplo citado anteriormente, uma das integrantes do grupo, que não trocava a bolsa (já estava há quatro anos ostomizada), relatou com orgulho e alegria, ter conseguido trocar a bolsa sozinha, sem ajuda do marido. Todos vibraram com a notícia e reforçaram que a mudança de comportamento já era fruto do trabalho desenvolvido no grupo, com a contribuição de todos .

Apesar da dinâmica grupal possibilitar a instrumentalização de cada membro do grupo para o desenvolvimento da habilidade de enfrentamento, nem sempre seria possível avaliar respostas durante as reuniões, uma vez que pela própria dinamicidade do processo educativo, as mudanças de atitudes poderiam ocorrer ao longo de suas vidas, sendo gradativamente incorporadas e expressadas no viver cotidiano dessas pessoas..

Ao final de cada encontro o grupo procurava expressar seus sentimentos e percepções em relação ao alcance dos objetivos, ou seja, fazia uma apreciação conjunta das ações desenvolvidas durante as reuniões. Por último, fazia uma síntese avaliativa, levantando pontos de aprendizagem no grupo, e possibilidades de introdução de novos temas para discussão.

Eu considero prá nós essencial esse tipo de informação, porque esse conhecimento quanto mais profundo melhor. Tem ali umas palavrinhas, ali meio difícil e tal. Tem que

perguntar, eu considero essencial pra nós esse conhecimento (Lírio).

Mas o depoimento que mais significou para mim no início do trabalho, que me motivou a prosseguir e perceber a possibilidade de contribuir para a abertura de novos caminhos, para o enfrentamento mais efetivo na experiência de viver em condição crônica de saúde, foi:

A expectativa do grupo é grande, eu vejo uma esganação pelo conhecimento de todo mundo (Lírio).

A avidez pelo conhecimento, a troca constante de experiência era uma constante na dinâmica do grupo, tornando-se motivo de prolongamento de diversas reuniões. Frequentemente ultrapassávamos o tempo previsto (reuniões com mais de 1 hora e meia). Refletimos em vários momentos sobre este fato, reconhecendo a necessidade de reduzirmos o tempo das reuniões, pois muitas vezes o grupo manifestava sinais de cansaço, olhava preocupado para o relógio ou falava com o colega ao lado sobre assuntos não ligados ao tema. Chegamos a eleger um cronometrista do grupo que auxiliava, mas mesmo assim, era frequente ultrapassarmos o período previsto, principalmente naquelas reuniões em que discutíamos temas diretamente ligados à problemática dos ostomizados, que geravam maior interesse e a necessidade de um maior aprofundamento. Também foi fator contribuinte para o prolongamento das reuniões a inclusão de novos elementos no grupo a partir do 9º encontro (4 participantes), gerando uma diversidade maior de idéias, opiniões e troca de experiência. No entanto, esta inclusão exigiu adaptações, uma vez que eles necessitavam de um período de integração e de retomada de alguns assuntos. Mas o grupo foi brilhante neste aspecto. A conquista de um membro em especial (o Senhor Gavião) foi a grande vitória do grupo. O relato feito por um dos integrantes “veteranos do grupo” foi fator decisivo para sua permanência. Ei-lo:

Esse grupo se reúne e resolve alguns assuntos, para tratar de alguma coisa. Bem aqui nós falamos de tudo... Tivemos a oportunidade de mostrar nossa associação, e o Grupo de Vivência na Festa da Saúde. Fizemos uma filmagem lá para a universidade. Falamos de pele..., a enfermeira explica que nem o caso da Dália. O senhor sabe que ela tem 4 anos com ostoma, e ela nunca trocava sua bolsa. As

mulheres se reuniram, e falaram... Então prá nós foi uma grande coisa. Ela se sentiu bem no meio de nós. Chegava o Lírio e explicava prá senhora e (eu) a senhora (eu) pra mim. E tudo que a senhora falar ou disser vai ficar aqui entre nós (Pingo).

Estamos fazendo aquilo que interessa para nós. (Rosa).

Também contribuíram como facilitadores da integração do grupo destes novos amigos, a amizade de três que eram membros da A.C.O.; e a introdução de questionamentos chaves como:

O que o incomoda mais no momento? O que lhe agrada mais no momento? Frente a isso como você acha que poderia ser resolvido? Como o grupo poderia ajudar? E assim o processo se manteve....

Nesta fase do trabalho do ciclo do desenvolvimento grupal, os membros do grupo procuravam trabalhar juntos a fim de realizar seus objetivos. Embora este aspecto “estar junto com” já ocorresse desde o 2º encontro, acentuou-se mais a partir do 10º encontro, e se manteve assim até o final do trabalho. À medida em que os membros se integravam ao grupo e se conheciam mais, apresentavam liberdade maior para expor seus sentimentos, preocupações e desejos, criando um clima propício à coesão interna do grupo. Durante esta fase, as pessoas evidenciaram a importância de refletirem sobre seus problemas e preocupações do cotidiano. Procuravam apoiar-se entre si compartilhando estratégias de enfrentamento, adquirindo conhecimentos e habilidades para seu viver cotidiano: *a gente precisa aprender a ser ostomizado* (Lírio). Frente à constatação de sentimento de: “medo de se expor”, “dizer o que a gente sente”, “angústia que a gente passa, sensação de impotência...” (integrantes do grupo), refleti e validei com o grupo a necessidade de inclusão de uma pessoa que além de enfermeira é também psicóloga para trabalharmos estas questões mais apropriadamente. Percebi interesse, mas ao mesmo tempo questionamentos tipo: *Será que ela vai deixar a gente falar assim como tu deixas?* (Lírio). Esclareci ao grupo que a indicação da colega estava pautada neste tipo de estratégia de ação, mas que levaria essa preocupação do grupo a ela, juntamente com as informações detalhadas do grupo, a fim de facilitar a sua integração ao mesmo. No encontro com a psicóloga, procurou-se trabalhar novos aspectos de ordem emocional com envolvimento de todas as pessoas do grupo.

A utilização de oficina de saúde no 11º encontro com a psicóloga também contribuiu para fortalecer a união do grupo, intensificando os vínculos e criando um clima de intimidade, descontração e coesão. Vários aspectos, principalmente ligados à auto-imagem, auto-estima, auto-confiança, valorização pessoal e processo decisório, foram trabalhados no grupo. Chamou-me a atenção, a capacidade de interpretação que determinados elementos tiveram diante dos desenhos expressos no papel por seus colegas, relatando com exatidão de linguagem, os sentimentos de medo, tristeza e a raiva frente a uma perda, ou a outras características que identificavam a pessoa naquele momento de sua vida. Ao ouvir e sentir as pessoas, pude perceber estes sentimentos, muito fortes presentes no grupo e que precisavam de um espaço maior para serem trabalhados. No encontro seguinte, de posse de minhas reflexões procurei validá-las junto com eles e ao mesmo tempo abrir espaço para maiores discussões.

Convém destacar uma das observações feita pela bolsista de pesquisa, por ocasião do 15º encontro, e que reforça a integração do grupo:

Margareth, como a discussão está entre eles? Estão compartilhando mesmo, estressores e enfrentamentos. Dá prá notar a diferença. No início, tu tinhas que intervir mais, agora eles falam mais abertamente sem receios (Bolsista).

A fase de conclusão, o estágio final do desenvolvimento do grupo, foi antecedida por um período marcado por certa apreensão e tristeza entre os participantes, que constantemente questionavam se haveria outro grupo ou se poderiam dar continuidade ao mesmo. Mas em junho, o grupo finalizou seus encontros através de uma confraternização social, no sítio do Sr. Orquídea, onde pude, com alegria constatar mais um amadurecimento do grupo ao enfrentarem o estressor ruptura do vínculo afetivo entre os integrantes deste grupo. Acredito que o fato deles poderem se encontrar na A.C.O., e também de lá me encontrarem, foi facilitador para o enfrentamento efetivo.

AVALIANDO A TRAJETÓRIA - TERCEIRA FASE DO DESENVOLVIMENTO GRUPAL

O desengajamento dos participantes foi minha preocupação constante durante os encontros, de modo que não se limitou ao término dos trabalhos, ele deveria ser e foi gradativo. Constituiu em um acordo profissional com os integrantes do grupo, firmado no 1º encontro. Eles tinham consciência da natureza, do propósito e da participação

deles nesse tipo de trabalho. Mostraram interesse e preocupação, em relação ao trabalho em si, tanto para o seu desenvolvimento, como para a perspectiva de encerramento do grupo, bem como para a possibilidade de continuidade do trabalho dentro de uma nova abordagem.

A terceira fase do desenvolvimento grupal correspondeu por conseguinte à conclusão do trabalho. Segundo Atkinson e Murray (1989) esta fase pode apresentar uma experiência emocional dolorosa, que é acompanhada de grande estresse, principalmente com grupos de psicoterapia ou de um grupo de apoio a pacientes, pois nesses casos geralmente os membros desenvolvem relacionamentos íntimos e interdependentes. Cabe ao facilitador deste tipo de trabalho, enfatizar as realizações apresentadas pelo grupo e trazer à consciência de todos os sentimentos de ampliação de vínculos afetivos, para serem melhor trabalhadas pelo próprio grupo em preparo para o encerramento da atividade.

Por ocasião do último encontro procurei avaliar junto com eles todo o trabalho até então desenvolvido e sustentado por avaliações parciais e periódicas da dinâmica grupal. Esta avaliação fluiu dos depoimentos registrados das pessoas que conviveram no grupo:

a) O compartilhar experiências:

A gente tá vendo que a gente tá começando a colher frutos, Margareth está colhendo frutos para ela (...) Seu Gerânio, ele vem aqui, trazer informações, ele tá recebendo as informações, já sabe o que é uma monilíase. A Dália está expondo problemas que a gente não conhecia (...) (Lírio).

Mais reunião é mais aprendizado para o nosso lado (Girassol).

b) O Compartilhar Saberes

A gente aprende um pouquinho com cada um, aquele pouquinho que aprendeu, eu vou botar em prática e ver se dá certo (...) (Pingo).

E eu Margareth, que vai fazer 12 anos de colostomia e nunca tive uma aula dessa. Eu não sabia nada, não entendia nada (...), eu gostei muito de estar aqui pra aprender, ver como é que funciona (Hortênsia).

c) Reflexão - mudança de comportamento:

... com relação ao encontro passado, ele me fez pensar, me fez agir também, às vezes até sem pensar e aqui no grupo, hoje tenho mais coragem prá me abrir. Ainda não consigo falar tudo, mas a gente consegue falar algumas coisas ..." (Lírio).

Para avaliar este momento utilizei-me dos depoimentos iniciais das pessoas do grupo comparando-os com as respostas aos últimos questionamentos: a experiência vivenciada auxiliou nos seus enfrentamentos? Foi permitido compartilhar experiências e saberes? O conhecimento favoreceu enfrentar seu dia-a-dia? Modificou algum comportamento?

Eu achei muito bom, porque no início, como vocês devem lembrar, a gente entrava mudo e saía calado. Tinha medo de abrir a boca. E assim com todo aquele teu jeito, Margareth, aquilo sim deu liberdade prá gente, prá gente dizer aquilo que sabia ou bem ou mal, qualquer coisa assim, mas a gente pode falar. E, às vezes, a gente se olhava um pro outro, tinha medo de falar. Assim não, a gente até aprendeu a ficar mais esperta. (Rosa).

(...) aí se você tem amizade, se você tem liberdade, qualquer um amigo principalmente nesse nosso grupo a gente se entrosa que a união faz a força (...) antes a gente tinha medo de abrir a boca, né. Deus o livre se a gente fosse chegar lá prá eles, olhar a gente e a bolsinha tivesse um pouco suja, uma coisa tão natural (...) é igual à criança, você ficava sem jeito, então a gente vai aprendendo. Agora de uns tempo para cá graças a Deus, eu sou cheio de liberdade (...) não esqueço daquela palestra... que você tem que comer proteína, comer abóbora, que você tem que comer arroz, que você tem que comer assim (Girassol).

Já me sinto melhor que antes, com essa vivência (Lírio).

Me ajudou muito, porque cada vez que acontece alguma coisa eu lembro dos ensinamentos aqui na casa com os

companheiros...., agora aqui dentro eu me sinto bem (Gavião).

Através destas falas obtem-se material mais rico, mais espontâneo, permitindo refletir a dinâmica do processo ensino-aprendizagem dentro de uma nova abordagem proposta, onde o educando percebeu sua liberdade de pensamento, de ação, de decisão, participando de todo o seu processo educativo. Fundamentou-se numa relação dialógica-dialética onde o educador e o educando aprenderam juntos. Freire (1980a, 1980b) salienta que o saber tem um papel emancipador, pois permite ao homem conscientizar-se de seus problemas, colocando-se como sujeito, onde ele poderá ser capaz de criar, recriar e tomar decisões na sua vida. A educação neste tipo de processo procurou instrumentalizá-los, conscientizando-os de sua situação e ao mesmo tempo mobilizando-os para seus enfrentamentos. Permitiu mudanças não só nas suas ações rotineiras e objetivas, mas também ocorreram na pessoa como um todo, havendo transformações no relacionamento familiar e extra-familiar (visitas domiciliares e hospitalares). Inclusive, ficou decidido entre os membros do grupo que os encontros continuariam com a preocupação de envolver outras pessoas que também necessitassem de ajuda, enfatizando a participação de cada um no compartilhar de suas experiências favorecidas pelo grupo.

Um dos integrantes refletindo com o colega, disse:

Seu Pingo, mas era bom, que participassem outras pessoas que não tinham conhecimento. Nós graças a Deus, aprendemos muito coisa. Então se a gente tivesse junto, mas que tivesse outras pessoas que talvez precisem mais. (Rosa).

Portanto, a mudança, do grupo durante essa caminhada, produziu-se na experiência grupal (reflexão-ação-reflexão) através da participação ativa de todos os membros do grupo num processo interativo participativo, partindo dos interesses, expectativas e necessidades do grupo, conforme me tinha proposto, buscando alternativas concretas de enfrentamento frente às situações estressoras que se manifestavam.

Uma vez relatada esta trajetória, dispenso atenção agora no foco central do trabalho: a relação entre estressor e enfrentamento.

IDENTIFICANDO E TRABALHANDO OS ESTRESSORES

Nesta parte, passo a identificar e analisar os estressores evidenciados pelo grupo, bem como a forma que o grupo utilizou para enfrentá-los.

Os dados foram analisados qualitativamente a partir dos registros provenientes das reuniões do grupo, que eram gravadas. Além das gravações foram feitas observações por mim e pela bolsista de pesquisa, em um diário de campo. Estas observações foram principalmente de comunicações não verbais e de outras percepções das situações vivenciadas pelo grupo.

Com relação a análise dos dados de um estudo, Polit e Hungler (1995) referem que a meta geral é o de organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados do mesmo. Destacam que na pesquisa qualitativa a análise ocorre simultaneamente, permitindo um redirecionar do trabalho à medida que vão surgindo novos “insights” da própria análise.

A metodologia de análise de dados, no presente estudo foi desenvolvido no próprio processo sendo que constou de uma fase preliminar de organização dos dados e outra de categorização dos mesmos.

Na fase de organização, as fitas gravadas foram transcritas por encontro e acrescentadas as observações que constavam do diário de campo junto às falas/momentos correspondentes.

A segunda etapa de análise foi de categorização. Para Minayo (1994) criar categorias significa agrupar elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso. Para a mesma autora, as categorias podem ser estabelecidas antes do trabalho de campo ou a partir da coleta de dados.

No presente estudo utilizei ambas as formas de estabelecer categorias: estabeleci previamente duas grandes categorias que na realidade foram os conceitos estudados, estressores e enfrentamentos e outra forma que foi a de formar outras categorias a partir de dados, porém, relacionados as duas categorias previamente estabelecidas.

O processo de categorização constou de uma leitura cuidadosa dos registros, e agrupamentos das falas em temas com objetivo de facilitar a análise, e finalmente o estabelecimento das categorias e sub-categorias, sendo que para isto procedeu-se da seguinte maneira:

- destaque das falas que representavam estressores e das que representavam enfrentamentos, sublinhando-os nas próprias transcrições através de cores diferentes;

- reunião das falas que representavam os estressores procurando agrupá-las por similaridade. O mesmo processo foi feito para os enfrentamentos;

- a partir desta organização procurei denominar as sub-categorias que em nova organização, também por similaridade, me levaram as categorias dos estressores e dos enfrentamentos.

Desta análise resultaram duas grandes categorias de estressores: “convivendo com a ostomia” e “vivenciando outras intercorrências de saúde”.

A - IDENTIFICANDO OS ESTRESSORES:

CONVIVENDO COM A OSTOMIA

Esta categoria foi derivada das seguintes categorias de estressores: 1) preocupando-se com tipos de bolsas; 2) preocupando-se com a política de saúde da assistência a pessoa ostomizada; 3) trocando de bolsa; 4) sentindo mau cheiro; e 5) percebendo a pele com problemas (apêndice 2).

Preocupando-se com Tipos de Bolsas

Os equipamentos para a pessoa ostomizada são essenciais no seu processo assistencial. Esses equipamentos são o conjunto de instrumentos destinados a prover ou abastecer a pessoa ostomizada. Inclui bolsas, barreiras protetoras e acessórios (Martins, 1991).

A inquietação proveniente dos tipos de equipamento para suprir as necessidades de coletar dejetos de uma ileostomia ou colostomia foi referida pela maioria dos integrantes do grupo. Geralmente, esta preocupação estava associada a problemas relativos à adequação da bolsa ao tipo de ostomia; ao tamanho do diâmetro da abertura da bolsa; à natureza do produto utilizado na confecção da bolsa; à adesividade da bolsa à pele; ao tipo de bolsa disponível e à falta de bolsas específicas para determinadas situações.

Cravo diz:

(...) não pude usar o tipo de material que eu gosto. Uso uma vez, quando quero usar de novo, não tem mais daquele. Tá me acontecendo esse problema.

Esta verbalização da situação está revelando uma perda: não dispor do tipo de bolsa específico para uma situação, constituindo-se em um estressor. Além disso, pode também representar uma ameaça à sua integridade corporal, uma vez que pode causar danos à sua pele (uso de outro tipo de bolsa não adequada à sua necessidade).

Vários autores envolvidos na área de estomaterapia têm demonstrado preocupação quanto à adequação de dispositivos às necessidades de pessoas portadoras de ostomia (Jeffries, 1986; Hanson, 1987; EricKson, 1987; Zerbetto, 1981e Breckamn, 1990). Santos (1990, p. 5), sintetiza em uma frase a importância da escolha correta do material “a seleção adequada pode ser a diferença entre o sucesso ou fracasso da reabilitação do ostomizado”. Desta afirmação categórica podemos identificar a abrangência e a repercussão do estressor em foco.

Uma outra afirmação confirma essa preocupação por parte da área médica: “um estoma que não se adapta adequadamente a uma bolsa, virtualmente garante que o paciente será escravo de sua manutenção” (Rothstein e Fayetteville, 1986, p. 413).

Logo, a reabilitação integral do ser humano ostomizado passa necessariamente pela questão adaptação aos dispositivos coletores. Não se pode falar em retorno às atividades diárias, ou mesmo à sua reintegração social se o ostomizado não possuir um equipamento seguro, que adere à pele, que não vaz e exale odor. Dudas (1991) reforça esta colocação ao referir que o não funcionamento adequado do equipamento pode levar os clientes a ficarem extremamente preocupados com o odor e o vazamento. Nesta condição, o funcionamento alterado torna-se fator impeditivo para a reabilitação

completa do indivíduo, e que a escolha correta capacita o indivíduo ostomizado a tornar-se física e socialmente ativo (Erickson, 1987). O depoimento de Lírio, mostra bem este tipo de preocupação:

Onde eu trabalhava tinha banheiro próximo, mas trabalhar com bolsa, descolando, liberando odor, só em pensar nisso...

Portanto, a avaliação e seleção de equipamentos para as pessoas ostomizadas deve seguir os seguintes critérios: ser a prova de odor, proteger a pele periostômica, permanecer segura por 3 a 5 dias entre as mudanças; ter preço acessível, ser atraente à pessoa que a usará; ser invisível sob as roupas (Erickson, 1987) e possuir capacidade para coletar dejetos com ajuste adequado à idade, e permitir liberdade de movimento e manuseio adequado (Martins, 1991).

A indicação de um determinado tipo de equipamento para uma pessoa, deve estar fundamentada basicamente: nas suas características (idade, biofísico, tipo de pele, sensibilidade, hábitos de vida); no seu ostoma (localização anatômica, tamanho e localização física); natureza de seu produto eliminado (efluente) e na disponibilidade e na característica do equipamento (Martins, 1991).

O depoimento de Cravo demonstra a satisfação com o equipamento utilizado há tempos atrás:

Aquela outra que eu usei é uma maravilha. Sai, viajei com ela e tudo. Não dava mau cheiro, não enchia de gás nada. Tem um adesivo.....

Hortênsia também mostra satisfação:

Minha pele está boa por causa da bolsa (...)

Entretanto, Cravo na ocasião referiu não dispor do equipamento adequado à sua necessidade e isto tornou-se para ele um problema, um estressor.

Outras colocações na vivência grupal traduzem preocupações quanto ao tipo de equipamento utilizado.

(...) essa marca agora, tá ruim, tá irritando a pele (Gavião).

Essas são terríveis: grudam muito. A área está muito sensível (Gavião).

(...) ela é muito grossa, muito dura prá quem dirige, os movimentos ficam muito mais limitados (Lírio).

O suprimento desses equipamentos para os ostomizados na Grande Florianópolis, atualmente, é fornecido gratuitamente pelo Programa de Assistência ao Ostomizado (PAM - Policlínica de Referência 3, situado à Rua Esteves Junior). Este programa assiste basicamente todas as pessoas ostomizadas inscritas e cadastradas na Grande Florianópolis, coordena e distribui equipamentos para todos os núcleos de assistência distribuídos no estado de Santa Catarina (dezesseis núcleos atualmente). Nem sempre o equipamento que o P.A.O. dispõe é adequado às especificidades de sua clientela. Observa-se hoje que praticamente não existe falta de bolsa de qualidade, graças ao empenho de profissionais de saúde e das próprias pessoas ostomizadas. Estas, a partir de 1988, segundo Martins (1992), resolveram lutar junto aos órgãos governamentais para a aquisição de bolsas de boa qualidade e obtiveram sua conquista em 1991, através da portaria SES/DIAM n. 002/91, que regulamenta o fornecimento de bolsas plásticas e acessórios complementares para os usuários do P.A.O., como também prevê a atuação de profissionais da área da saúde envolvidos diretamente na assistência.

O estressor (bolsa de ostomia) gera muita ansiedade à pessoa ostomizada, sobretudo devido à questão **qualidade** estar vinculada à importação e ao alto custo (Trentini et al, 1992, Pacheco, 1993), o que dificulta o acesso e a aquisição.

Entretanto, na minha vivência junto com o grupo que me permitiu assisti-lo, a questão da bolsa ultrapassava o aspecto qualidade e abrangia a especificidade do material utilizado (adesividade de equipamento, a presença de barreira protetora), o indivíduo estar capacitado para usar a bolsa e, sobretudo, as características e necessidades individuais das pessoas ostomizadas (localização anatômica da ostomia, presença de complicações locais).

Esta constatação pode ser confirmada através dos seguintes depoimentos:

(...) essa pequena folga na bolsa, ela me prejudica (Lírio).

*Essa é um pouco grande, não dá certo para o tamanho do meu ostoma, que é menor (...)
(Cravo).*

Eu tenho hérnia perto do ostoma (...) então muitas horas a resina fica levantando, a

hérnia tá levantando tudo isso aqui assim e o ostoma vai entrando prá dentro (Hortênsia).

Na fala de Lírio, que tem ileostomia, o ajuste do tamanho do orifício da bolsa, ao tamanho da ostomia é fundamental. Nesta situação, o efluente líquido é altamente corrosivo na pele. A abertura da bolsa deve ser do mesmo tamanho do ostoma, uma abertura maior expõe a pele ao contato do efluente, podendo favorecer a infiltração do mesmo por baixo da bolsa e causar lesões na pele.

Um estudo realizado por Pearl e Prasad (1988) com seicentos e dez pacientes com ostomas intestinais, identificou uma alta incidência de complicações locais na ileostomia, especialmente irritações de pele periostômica, associada ao tipo de ostomia e ao cuidado específico que ela requer.

Nas colostomias de cólon esquerdo (metade esquerda do transverso e sigmóide) o efluente geralmente é de pastoso para sólido. Com saída involuntária, apresenta uma certa regularidade na eliminação, numa frequência menor, geralmente de uma a duas vezes por dia. A ocorrência de infiltração e irritações de pele é menos frequente (Breckman, 1990). A eleição do equipamento nesses casos é influenciada pelo tipo de ostomia, pela natureza do produto eliminado (bolsas drenáveis ou fechadas) e pela necessidade de não deixar passar odor (com plásticos e filtros à prova de odor) (Breckman, 1990).

Hortênsia refere dificuldade na adesão do equipamento, devido à hérnia, pois ele se descola com facilidade. Jeffries (1987) ressalta que a área curva e protuberante ao redor do ostoma pode sumir da linha de visão. Ao mesmo tempo, ele pode retrair, facilitando o escape de dejetos junto à pele. Esta situação para Hortênsia é angustiante e incômoda, o que a faz usar blusas largas tentando disfarçar o volume proveniente de herniação e relata irritações frequentes da pele, provocadas por esta situação.

A falta de aderência da bolsa pode também causar problemas, levando muitas vezes a vazamentos. Além da irritação da pele, este estressor tende a gerar insegurança na pessoa ostomizada. Esta situação implica em olhar o tempo inteiro para o local do ostoma, verificar se a bolsa está aderida na pele, identificar riscos de vazamentos de fezes e odor, constatar se há sinais ou não que evidenciam de ser uma pessoa ostomizada. Caso ocorra, poderá haver o isolamento social.

As declarações dos participantes sugerem que o tipo de adesividade pode ocasionar outros transtornos:

(...) muitas vezes ao levantar peso a bolsa descola, né (Rosa).

Não posso fazer movimentos bruscos, porque descola. (Lírio).

Às vezes desgruda à noite. Eu acho que acumula fezes (...) têm dias que não sai nada, passa três e nada (...) (Orquídea).

(...) usei dessas bolsinhas comuns (...) essas grudavam na pele e irritavam (Cravo).

(...) já me deram uma outra marca de bolsa, mas gruda na pele de arrancar! É uma tristeza (Cravo).

Verifica-se que a adesividade pode ser influenciada também por atividades rotineiras da pessoa, pelo funcionamento intestinal e pela própria natureza do produto presente no adesivo.

Agora, excluindo estas questões técnicas, que sem dúvida alguma se traduziram em questões estressoras para o grupo, surgiu paralelamente a questão vinculada à política de saúde com relação a assistência à pessoa ostomizada, como um forte estressor.

Preocupando-se com a Política de Saúde de Assistência à Pessoa Ostomizada.

Por sua própria condição crônica de saúde, a pessoa ostomizada tem necessidade de utilizar e se assessorar dos serviços de saúde específicos à sua situação de cronicidade, como recursos para o seu processo reabilitacional.

Para Mahoney apud Santos (1992), a reabilitação do ostomizado implica em observar alguns aspectos tais como: a competência para o autocuidado; a restauração da autoconfiança do indivíduo na situação familiar e esferas social e vocacional; o reconhecimento da necessidade de seguimento e aconselhamento; o financiamento de recursos (dispositivos coletores e acessórios); a avaliação de recursos assistenciais existentes (clínica, ambulatórios, associação, etc...) e a compreensão e o conhecimento do cliente sobre cuidados à saúde, de tratamento e prevenção.

Acredito que as colocações supracitadas são pertinentes, mas desde que: o autocuidado não seja desvinculado das questões coletivas do ser humano, que o processo contemple a dialética da vida deste ser, ou seja, sua ação deve partir de uma reflexão para que ocorra em um processo de transformação da realidade (seja ela de auto imagem, de auto-estima como também de valorização e relações interpessoais); e os serviços oferecidos às pessoas ostomizadas não sejam vinculados ao individualismo e ao curativismo, mas sim na relação indivíduo/coletivo.

Estas considerações contemplam todo um processo assistencial à saúde ampla dos ostomizados, onde a política de saúde interfere diretamente neste processo. É claro que estou ciente que existe um caminhar para uma política de saúde não curativista, não individualista, mas que, no nível concreto de entidades assistenciais ainda podemos esbarrar nesta concepção limitante do processo saúde-doença. Ao refletirmos sobre a diversidade do tipo de equipamentos para o ser ostomizado, foi inevitável trazer à discussão, a atual política de saúde existente no Estado e os planos futuros enquanto proposta de municipalização desta assistência.

Desta maneira, na trajetória do Grupo de Vivência, a Realidade da Política de Assistência ao ostomizado constituiu-se num estressor, uma ameaça, gerando medo, tensão, desamparo e insegurança quanto ao seu futuro. As manifestações relatadas pelos integrantes do grupo refletem este tipo de preocupação, e elas foram provocadas pelo: suprimento inadequado de equipamentos; desconhecimento da organização do P.A.O. em nível Municipal e Estadual; e a ameaça de municipalização da assistência.

Com muita frequência o grupo referia-se ao assunto, desta forma:

Minha preocupação, é se eles vão comprar novamente aquela bolsa, a da caixa amarelinha (Cravo).

Fico apavorado só em pensar que não vai ter mais daquela bolsa (Gavião).

Será que a enfermeira não pode ir lá na secretaria para intermediar esta compra? (Camélia).

Eu gostaria de saber como é que funciona bem esse programa (Gavião).

Sentimos falta de uma assistente social. Estamos preocupados (Rosa).

O programa precisa chegar na estrutura que está estabelecida no papel (...) a psicóloga é de suma importância para nós (Lírio).

Nessas expressões, o grupo deixou claro que além da preocupação com o equipamento, está também preocupado com a própria organização do P.A.O. a nível municipal e estadual, ou seja, a sua estrutura em termos de recursos (humanos, materiais, assistenciais) e sua relação com os núcleos do Estado e com a Secretaria de Saúde, era percebida por eles como um estressor.

Historicamente, desde 1985, as questões que envolveram a assistência dos ostomizados no estado de Santa Catarina, englobaram vários aspectos, desde a mobilização de profissionais da saúde e ostomizados interessados em trabalhar com a assistência integral ao ser ostomizado, partindo de uma definição de política assistencial, até a concretização de uma proposta básica de assistência em nível estadual, em 1988.

Em 1975, através do Programa de Assistência Domiciliar (PAD) pelo INAMPS a pessoa ostomizada já vinha recebendo apenas bolsas comuns de forma insipiente. Só a partir de agosto de 1988 foi implantado o Programa de Assistência ao Ostomizado (P.A.O.) no PAM - capital de Florianópolis (Ordem de Serviço INAMPS, n. 158, em 06/88) cuja estrutura interna recebeu suporte de uma equipe multiprofissional e com a co-participação da A.C.O. Desta forma, o Programa de Assistência ao Ostomizado assumiu uma dimensão maior em termos assistenciais, cujo objetivo era contribuir para “recuperação, proteção e promoção da saúde, considerando os aspectos biopsicossociais ao ostomizado” (Duarte, 1991, p. 3). Além do programa em Florianópolis, a equipe multiprofissional, chamada de Grupo de Apoio, junto com o P.A.O., procurou estender essas ações a todo o Estado, através da integração com os dezenove PAMS do mesmo, destinando ao PAM da capital, o papel de central organizadora e de apoio aos demais.

Dentro dessa nova perspectiva abriu-se uma nova abordagem em termos assistenciais ao ostomizado, congregando esforços do P.A.O., A.C.O. e Grupo de Apoio.

Apesar de algumas conquistas, percebia-se várias dificuldades em termos assistenciais, tais como: falta de equipamentos de qualidade para suprir as necessidades dos ostomizados em S.C.; despreparo técnico do pessoal para o atendimento; dificuldade

de intercâmbio entre os núcleos; dificuldade de acesso às bolsas com qualidade; e os serviços não correspondiam às necessidades dos ostomizados (Martins e Duarte, 1991).

Paralelo a essas lutas, o grupo de profissionais preocupou-se também com a formação específica dos enfermeiros para trabalhar nesta área. A oportunidade ocorreu com o surgimento do I Curso de Especialização em Enfermagem em Estomaterapia, em São Paulo. Participaram deste curso (90-91), duas enfermeiras. Este curso possibilitou, aqui em Santa Catarina, uma reflexão sobre a política de saúde que vinha sendo desenvolvida no Estado por parte da P.A.O., da A.C.O. e G.A.O. Desta reflexão houve uma ampliação na concepção do que seria a assistência adequada ao ser ostomizado. Além disso tudo, a formação de recursos humanos passou a ser também contemplada.

Já em 1991, Duarte baseada na realidade identificada no Estado de Santa Catarina, propõe novo enfoque para a assistência do ostomizado no Estado, ou seja, uma abordagem inovadora dentro de um planejamento estratégico situacional, contemplando: a esfera estrutural, a esfera assistencial e a esfera política. A meta neste tipo de proposta visava uma assistência à saúde comprometida com a democratização das estruturas políticas e a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos.

Este planejamento representa avanços consideráveis no enfoque assistencial à pessoa ostomizada do Estado de Santa Catarina, mas por vários problemas não foi totalmente operacionalizado. De concreto, foi efetuado diagnóstico da realidade dos núcleos, ações que envolviam a intercomunicação entre os núcleos assistenciais, a central de formação de recursos humanos e o processo avaliativo da assistência implementada. Não se conseguiu operacionalizar claramente a definição de papéis entre P.A.O., A.C.O., G.A.O. e Secretaria de Saúde.

Na própria Secretaria de Saúde, que absorveu a assistência ao ostomizado devido à proposta do SUS, havia uma indefinição na manutenção do suporte administrativo, operacional e financeiro, com relação ao P.A.O., gerando no Grupo de Vivência e na A.C.O., inquietação, insegurança e preocupações. Tais estressores podem ser identificados pelos depoimentos, a seguir, colocados:

O que, que é essa municipalização? O programa como ele tá, tá bom, nós agora temos a bolsa direitinho (Rosa).

O Senhor X, conversou com o médico lá no programa, ele acha que nós devemos se preocupar (Gavião).

(...) a gente tá meio no ar, e tu sabes que eles podem estar trabalhando sem a gente saber de nada (Lírio).

Eu tive oportunidade de falar com “fulano”, ele disse assim prá mim. Você tem muito que abrir o olho com esse negócio da municipalização. Pelo simples fato do seguinte, foi uma luta prá conseguir aquele negócio de que a bolsa de vocês é um pedido, não é misturado. Então a verba que vem para a bolsa é do Governo Federal e com essa finalidade (Pingo).

Sem dúvida alguma, o estressor “indefinição de papéis das entidades de saúde envolvidas na política de saúde do ser ostomizado e a sua própria indefinição” gerou, em cada membro do grupo uma necessidade que requereu enfrentamentos específicos. Em função desta própria discussão, o uso de bolsa de ostomia apareceu como um estressor verbalizado pela maioria do Grupo de Vivência.

Trocando de Bolsa

Quase que em decorrência do estressor anterior, a troca de bolsa também representou, para a maioria dos integrantes do grupo, um momento estressante. Trocar a bolsa significa ter que lidar diretamente com as funções do seu corpo alteradas e com sua incontinência. Trocar a bolsa também significa adquirir habilidade para lidar com barreiras protetoras e acessórios até então desconhecidos pelas pessoas.

Silva (1990) salienta que o indivíduo, em condições crônicas de saúde enfrenta vários estressores. Uma das categorias encontradas no seu estudo refere-se a “novas incumbências”, compreendendo a necessidade que os indivíduos têm em acrescentar algo mais à sua vida, em decorrência de sua nova situação. Esta categoria inclui: fazer regime de tratamento (fazer dieta alimentar, tomar medicação, fazer exercício, fazer repouso), lidar com desconfortos físicos e procurar conhecer a doença. Além desses, a condição específica das pessoas ostomizadas, inclui trocar bolsas de ostomia que deve ser enfrentada e superada, como uma nova incumbência dentro de fazer regime de tratamento.

Esta categoria de estressor “trocando de bolsa”, envolve problemas relativos ao significado da troca para o indivíduo, de tocar no ostoma, de olhá-lo, aos cuidados higiênicos exigidos, ao tempo gasto na troca, à habilidade necessária e ao desconhecimento do material utilizado.

No tocante ao aspecto de higiene, cabe ressaltar que a literatura confirma a grande relação que as pessoas ostomizadas fazem entre as fezes e a sujidade. Assim, os hábitos de higiene passam a ser intensificados na situação de pessoas ostomizadas. Logo, identifica-se muitas vezes a compulsão pela limpeza.

(...) a gente estava acostumada a estar sempre tão limpa (...) Gosto de higiene! (Hortênsia).

(...) eu sou do tipo de pessoa que sempre gostei muito de higiene. No verão é dois, três banhos por dia, trocar de roupa, andar sempre limpo. Então tenho a ostomia, a bolsa tem que tá limpinha. Eu troquei a bolsa hoje para vir para cá, então prá mim, o problema é ver as fezes na bolsa (Orquídea).

Retornando à questão da troca da bolsa, em si, veja quão rica é a contribuição de Dália para nós (profissionais da saúde) no sentido de que precisamos refletir sobre o que leva uma pessoa a não enfrentar o seu desafio criando seu estressor. Quando Dália declara ao grupo:

Sou dependente do meu marido para cuidar da colostomia, (...) quero aprender um jeito de tirar a bolsa (...) espero me virar sozinha(...) não sei lidar com esse material(...).

Ela está verbalizando sua preocupação em não ser capaz de efetuar o ato de trocar sua própria bolsa e solicita a ajuda do seu marido como suporte para este momento. Ao mesmo tempo, ela transfere para o grupo a co-participação no sentido de auxiliá-la a executar a técnica, evitando assim o constrangimento de ser dependente do seu marido para uma função que até então desenvolvia sozinha: a higienização após a evacuação. Por outro lado, um outro viés também pode ser abordado. Dália possui seu ostoma há quatro anos. Hoje com trinta anos de idade ainda não tinha assumido o cuidado da sua própria troca de bolsa o que me remeteu à reflexão de poder ser fruto de uma impotência sua para tomar e assumir decisões.

Encontrei em Hughes (1991) a confirmação desta minha suposição, quando ela escreve que cuidar do próprio ostoma requer certa quantidade de habilidade, conhecimento e motivação. Reforça que as pessoas que estão desacostumados a assumir o controle e tomar decisões na vida podem ter dificuldades em aceitar a responsabilidade pelo cuidado de seu ostoma e a permanecer dependentes.

Miller (1983) destaca a importância das pessoas em condições crônicas saberem cuidar de si próprias, como sendo componente essencial para alcançarem um estado de saúde ideal a partir de si própria, e não da equipe de saúde que com ela compartilha conhecimento, experiência e solidariedade.

O aprendizado das habilidades técnicas de controle corporal, segundo Kelly (1990) possibilita ao indivíduo o retorno à vida normal. O seu não aprendizado implicaria numa “existência severamente restrita” ao ser ostomizado. Isto quer dizer que, se ele não se tornar proficiente no uso do seu dispositivo, fatalmente haverá dificuldade nas suas relações com outros indivíduos.

O mesmo autor salienta ainda que, para muitos, a aquisição de habilidades é difícil, pois requer destreza e conhecimento de materiais diferentes e estranhos que, geralmente, o indivíduo nunca viu ou ouviu falar, e que eles precisam aprender como ajustá-los ao seu corpo.

Outro momento da fala de Dália, reforça a dificuldade em lidar com material estranho:

Não sei se acontece com todos, mas eu não sei trocar esse material. Principalmente esse que eu uso, pega tanto, oh!, o de ontem prá mim trocar me levou a chorar embaixo do chuveiro.

Dália além de não estar familiarizada com o material, estava retirando precocemente (todos os dias) a bolsa para colocar “pomada” sobre a pele irritada. Esta atitude implicou em troca desnecessária de bolsa e lesões de pele causadas ao tentar “arrancar” a bolsa que estava fortemente aderida à sua pele.

Breckman (1990), no tocante ao tempo de troca de bolsa de ostomias, ressalta que a periodicidade dependerá do tipo de ostoma que a pessoa possui e do funcionamento intestinal. Também enfatiza que ela própria deve identificar suas necessidades para

estabelecer o hábito de cuidar de seu ostoma. As bolsas drenáveis podem ser trocadas a cada 2 ou 3 dias, e as fechadas geralmente uma vez por dia, dependendo da frequência da eliminação. Isso se não ocorrer nenhuma necessidade premente, como vazamento.

Rodrigues et al (1989) identificaram num estudo realizado com vinte e nove pessoas com ostomias permanentes que destas 72,4% apresentaram dificuldades técnicas no manejo de bolsas e cuidado com o ostoma. Além disso, 72,4% delas expressaram a existência de alterações emocionais a partir da ostomia (maior número de depressões e irritabilidade).

Então, trocar bolsas também implica em olhar de frente para a realidade que muitas vezes não se quer enfrentar.

O momento da troca de bolsa foi referido por Lírio como sendo:

(...) é um momento estressante (...) eu não gosto. Se tivesse colocado um equipamento aqui que ficasse um mês, talvez eu até já tivesse aceitado.

Ao manusear sua bolsa, com a visualização direta da ostomia, implica no confronto entre o que era a sua imagem corporal e o que ela é hoje. E este confronto exige uma reformulação na representação social e cultural de imagem corporal. Perder o controle esfinteriano com eliminações contínuas de fezes e, além de tudo, por outro caminho que não o natural, pode intensificar as alterações de ordem emocional das pessoas e se constituírem em uma forma de enfrentamento potente de repercussão sistêmica no ser humano. Sem dúvida alguma, enfrentá-lo constitui-se em grande desafio, que nem todos conseguem encará-lo e até mesmo vencê-lo.

As alterações da imagem corporal provocada por cirurgias de ostomia têm sido objeto de interesse de vários autores (Tomaselli e Morin (1991), Hughes (1991); Dudas (1991); Breckman (1990).

Em especial, Tomaselli e Morin (1991, p.95) chamaram a atenção para a compreensão clara do que seja **imagem corporal**. O entendimento do termo engloba uma construção multidimensional, não se limitando só ao aspecto físico do corpo, mas como um “elemento do comportamento que indica os sentimentos e as atitudes em relação ao corpo, um elemento histórico que considera as experiências passadas da imagem corporal, um elemento social que considera a natureza interativa da imagem do

corpo com outros indivíduos no ambiente, e um elemento de desenvolvimento que reflete a maturidade”.

Nesta dimensão, as alterações provenientes de uma ostomia interferirão não só na maneira como o ser ostomizado se vê, mas como ele enfrenta este estressor para interagir com outras pessoas.

A reação do indivíduo às alterações da auto imagem é então afetada por inúmeros fatores. Hughes (1991) destaca alguns deles: formação sócio-cultural, a personalidade, a importância ligada ao que está sendo perdido ou alterado, e as crenças e expectativas das pessoas relacionadas ao diagnóstico. Outros fatores incluem a idade, o sexo, o grau de preparação para mudanças e a causa da mudança.

Em contrapartida, Gerânio referiu em grupo que:

Exponho minha ostomia, quando vou à praia não me preocupo em cobri-la.

Isto reforça que o que se constitui em estressor para uns, não necessariamente o é para outros.

Aqui cabe também uma reflexão acerca do comportamento do Sr. Gerânio, que na época, não pude discutir, em função de sua saída do grupo para possível cirurgia de anastomose (fechamento da colostomia). A reflexão se traduz em: será que o Sr. Gerânio enfrenta sua ostomia agredindo as pessoas, no momento que a expõe?

Continuando o nosso caminho percorrido, Dudas (1991) e Shipes (1987) destacam que incorporar alterações no corpo da pessoa ostomizada, exige tempo para ela acostumar-se às funções corporais alteradas. É um processo demorado mas que é vital para a reabilitação do indivíduo ostomizado, uma vez que para viver em condições dignas de saúde é necessário enfrentar primeiramente a sua nova condição de vida.

A troca de bolsas para Junquilha representa muitas vezes um estressor:

Eu quando tiro a bolsa, chego a olhar pro lado primeiramente (...) mas depois eu olho mesmo. Fico meio nervoso. Eu não sabia que ia ficar passando por uma porcaria dessa, né!

Apesar de cuidar do seu próprio ostoma, a imagem corporal de Junquilha, representa para ele uma “porcaria”, da qual não tinha idéia que poderia passar. E ele

expressa claramente a sua insatisfação pela sua condição atual. É difícil aceitar o que a maioria dos seres humanos não tem como imagem representativa.

Apesar das alterações na imagem corporal de um ser humano ostomizado não serem visíveis no convívio social, o odor e o vazamento podem denunciar aos outros seres humanos a situação de ser ostomizado. E esta é uma preocupação constante para que os outros não percebam esta condição. E esta preocupação constitui-se numa manifestação do estressor em potencial, a possibilidade de vazamento de fezes e de odor pelo equipamento.

Sentindo Mau Cheiro

O ser humano vive usando os órgãos dos sentidos como indicadores da tão decantada “normalidade” pré-concebida por uma sociedade guiada por uma medicina higienista. Os fluídos dos corpos produzem no olfato uma impressão que pode se traduzir em aroma agradável ou não. E, na presença de algo que não nos traz prazer ao olfato, o ser humano se retrai, se isola. Na situação da pessoa ostomizada, sentir mau cheiro muitas vezes pode representar desconforto.

(...) daí quando vieram as fezes começou a exalar o cheiro... Teve uma senhora que sentou perto de mim, quando veio ela disse: “Meu Deus do céu que cheiro!” (Pingo).

(...) Você está dormindo no mesmo quarto, na mesma cama e aí chega a noite e a bolsa faz uma sacanagem, né (...), a esposa aí sentindo o odor, não tá fazendo bem prá ela, são coisas que acontece, mas quando a gente tá prejudicando uma pessoa (...) (Lírio).

Eu acho que às vezes acumula fezes. Têm dias por exemplo que eu não elimino nada, passo três dias não vem nada, no quarto dia eu acho que acumula, aí vem tudo e descola, saindo aquele mau cheiro (Orquídea).

Vejam, quanto sentimento envolvendo esta situação. Sabe-se que é natural o cheiro de fezes, mas também se tem a consciência de que o caminho natural é evacuar no banheiro, mas o ser humano ostomizado muitas vezes tem que conviver com uma evacuação não prevista e arcar com a denúncia do mau cheiro. E ele sofre, sente-se “causador” de desconforto ao outro.

Kelly (1990) destaca que a defecação acontece a qualquer momento: quando está andando, conversando, comendo, dormindo, passeando, fazendo amor... Para muitos, principalmente os adultos, pode significar uma transgressão das normas sociais.

O odor ou cheiro emanado do material fecal que é excretado pelo ostoma intestinal é perfeitamente natural, e não é diferente de uma evacuação normal. O odor característico das fezes provém dos alimentos ingeridos e da fermentação bacteriana, mesmo sendo o odor um produto eliminado por todos as pessoas de forma controlada e privada (Breckman, 1990). Na pessoa ostomizada, passa a ser um estressor em potencial, na medida que a saída involuntária das fezes não permite o seu controle. E isto se traduz em fonte de preocupações. O temor maior da eliminação parece estar ligado à presença de pessoas ao seu redor, o que muitas vezes pode levar a situações constrangedoras, como vimos no depoimento citado por Lírio anteriormente.

Com já disse antes, a perda da adesividade da bolsa com seu descolamento, implica geralmente em eliminação de odor e vazamentos, provocando situações embaraçosas.

Se for uma caixa de supermercado, muitas vezes tenho que levantar peso, a bolsa descola e aí vem o cheiro (Rosa).

Bolsa velha, equipamento velho não dão um, dois dias, estouram...(Cravo).

Para ele, estourar significa descolar.

Trentini et al (1992) identificaram que uma das preocupações observadas nos ostomizados é com a opinião que as outras pessoas têm sobre eles, e esta frequentemente estava relacionada ao odor que poderia exalar do ostoma, proveniente do seu descolamento. Este também pode ocorrer devido ao acúmulo de fezes no interior da bolsa. O próprio peso das fezes traciona a bolsa para fora da pele e a exalação do odor é inevitável.

De vez em quando estava à noite na cama e a bolsa estourava (...) comi demais, né, acumulou, e a noite estourava. (Orquídea).

Quando se ingere muita quantidade de alimento, este tipo de problema nem sempre poderá ser evitado uma vez que o volume das fezes poderá extrapolar a capacidade da bolsa de ostomia para aparar o material excretado. O funcionamento gastrointestinal é imprevisível: a evacuação poderá ocorrer a qualquer momento.

Assim, como se pode constatar, o mau cheiro eliminado por qualquer ser humano é um problema real, e nas pessoas ostomizadas representa um estressor vivido em seu cotidiano. Diariamente, o ser ostomizado necessita lidar com sua bolsa, higienizá-la, higienizar sua pele periostomal, o que implica inevitavelmente em **sentir cheiro de fezes**. Este ser tem contato direto com material fecal. E como será que esta relação evacuação/odor/fezes (sujo)/limpo, foi trabalhada em sua infância?

Relembrando o depoimento de Orquídea:

Eu não tenho problema com a família, mas é comigo mesmo. Eu sou do tipo de pessoa que sempre gostei de muita higiene. No verão, é dois, três banhos por dia, trocar de roupa, andar sempre limpo. Então agora com a ostomia, a bolsa tem que tá limpinha... Então o meu problema é ver as fezes na bolsa.

Habitualmente, à criança é passada a mensagem de que as fezes representam a saída do organismo do que não lhe serve. A representação que se constrói a partir dessa imagem, é a de que as fezes representam sujidades. E como se resolve isto? Lavando, limpando, esfregando... Quando esta criança cresce e por um “acidente” na sua trajetória de vida necessita alterar o curso natural da eliminação do “sujo”, ela se sente ameaçada enquanto integridade de ser humano e isso leva ao estresse: eu não cheiro bem! eu estou suja! E aí nos deparamos com uma representação que foi construída culturalmente durante, pelo menos 20 e 30 anos da pessoa. Construção esta que também está presente nos seres humanos que cuidam de pessoas ostomizadas ou seja, profissionais de saúde.

Hortênsia passou por uma experiência que para ela foi “aterrorizadora” (SIC). Necessitando ser internada para fazer uma pequena correção cirúrgica foi submetida, a um enema preparatório do trato intestinal. Até aí, nada de extraordinário. Entretanto, ocorre que esta senhora foi invadida em sua privacidade e em seu íntimo, quando uma pessoa da equipe de enfermagem realizou o procedimento na própria enfermaria, na presença de outras pessoas. O que aconteceu?

(...) a lavagem que eu fiz no hospital, foi na frente de todo mundo. Fiquei muito envergonhada... saiu fezes para tudo quanto é lado(...) Será que eu não poderia ter feito isto no banheiro? (Hortênsia).

Esta verbalização, além dos aspectos de necessidade do **aguçamento** da sensibilidade das pessoas que cuidam de pessoas ostomizadas, está também no que Kelly (1990) enfoca como necessidade de ser reaprendido o uso do banheiro. Sempre existirá para as pessoas a relação banheiro/evacuação/odor - mau cheiro.

No caso específico da pessoa ostomizada, necessariamente ela deverá passar pelo processo identificado por Kelly. E neste processo, a vida desta pessoa passa a ser questionada no tocante a valores. Ela precisa se relacionar com a nova imagem corporal, com o estigma do mau cheiro e também com as frequentes alterações das condições da pele.

Percebendo a Pele com Problemas

Aqui chegando, pode-se constatar como os estressores estão interligados como uma rede tecida habilmente pelas mãos do pescador. Onde, se um fio for tensionado, acarretará na alteração da imagem desta rede, necessitando o hábil pescador reconstruí-la.

Assim, a deteriorização da pele ao redor do ostoma, mais precisamente na região onde o adesivo da bolsa se ajusta à pele, constituiu-se em estressor para a maioria do grupo.

Quando a minha pele tava vermelha não dava para colocar a bolsa (...) (Pingo).

Minha pele é complicada (...) no verão eu tenho muito problema de pele, eu tenho brotoeja de nenê, então a bolsa machuca muito. Quero aprender um jeito de tirar a bolsa, sem machucar (Dália).

E a bolsa aqui embaixo, oh! ela assa(...) o micropore me assava muito (Rosa).

(...) mais na parte de cima que fica irritada, então eu passo pomada (Junquilha).

Estou com problemas, minha pele está vermelha (...) Ontem no banho fiquei nervoso: a pele estava vermelha (Gavião).

Aconteceu, comigo, eu tomei banho e estava com coceira, eu fiquei com a bolsinha, quando eu vi estava aquela queimadura (pele) assim vermelhão (Dália).

A minha pele está irritada, logo embaixo do adesivo não tem daquela pasta lá no programa, como é que eu fico? (Camélia).

Pearl e Prasad (1985) pesquisando acerca das complicações locais em pessoas com ostomia intestinal, encontraram como complicação precoce mais frequente no estudo, a irritação de pele periestômica (42,1%) e que a ileostomia ocupava a maior taxa de morbidez (40%) de qualquer tipo de ostomia.

A irritação de pele periestômica é considerada por Pearl e Prasad (1985) como uma complicação quando: 1) a pele que circunda o ostoma apresenta-se com um leve eritema, ou 2) se a pele está francamente escoriada ou supurando. Destacam que mesmo as irritações secundárias da pele, podem significar um problema para o cliente ostomizado, que tem que rotineiramente adaptar um equipamento sobre a pele irritada ou escoriada. Eles atribuem como fator que contribui para as irritações periestômica, a localização inapropriada do ostoma, a construção inapropriada da ostomia ou a proteção inadequada da pele periestômica.

Sem dúvida alguma, as condições da pele interferirão no uso efetivo dos equipamentos, proporcionando ou não segurança e conforto na sua utilização. Togawa et al (1982) atribuem ainda outros fatores associados a lesões periestômicas como a higiene precária, a aplicação e remoção incorreta das bolsas coletoras e outros tipos de equipamentos; as alergias ou reações cutâneas aos adesivos ou materiais plásticos dos equipamentos; as infecções por fungos; as trocas repetidas da bolsa; e as peles sensíveis ou vulneráveis.

A pele exerce várias funções no nosso organismo, sendo a mais importante, a proteção do corpo. Ela cobre toda a superfície corporal, protegendo todas as estruturas internas do corpo. Qualquer alteração na integridade, propicia o aparecimento de irritações e infecções.

A presença de elementos agressores no efluente das ostomias, eventualmente, contidas nos equipamentos, propiciam a ruptura da integridade da pele periestomal. As lesões mais comuns de pele podem incluir, eritema, irritação, ulceração, erupção e pústulas (Lennenberg, 1970). Estes tipos de lesões podem-se enquadrar nas dermatites de contato.

Segundo Wyngaarden e Smith, (1990), a dermatite de contato pode estar relacionada a alérgenos ou produzida por irritantes. As dermatites de contato por irritantes são produzidas por substâncias que simplesmente irritam a pele ou têm efeito tóxico direto sobre a pele como ácidos, álcalis, solventes e detergentes. Aqui, pode-se relacionar o contato das fezes na pele, que pela sua própria constituição é irritante aos tecidos.

Outro fator que contribui para irritação da pele é o contato contínuo de material contido nos equipamentos (adesivo plástico, barreiras, e outros acessórios). Por exemplo: *Essa marca prá mim tá irritando a pele..* (Gavião). Irritava a pele, porque a própria constituição da resina presente na barreira protetora da bolsa estava sendo nociva à ela.

Outro tipo de inflamação de pele, é a dermatite de contato alérgica, proveniente de uma reação de hipersensibilidade geralmente tardia, ocorrendo em resposta a uma variedade de alérgenos presentes no cotidiano das pessoas. (Wyngaarden e Smtih, 1990). No caso específico da pessoa ostomizada, ocorre devido ao uso contínuo de determinados produtos ou equipamentos. Como por exemplo, note-se a fala de Rosa:

(...) o micropore me assava muito.

Ainda há a possibilidade da existência de dermatite seborréica da própria pessoa, o que acarretará em prejuízo a uma pele que já sofre com a adaptação do equipamento.

Esta situação encontrei em Lírio:

Tenho problema de pele que invade o corpo inteiro. Tenho dermatite seborréica generalizada (...) É terrível!

Como ele poderá adaptar o equipamento em uma pele gordurosa? No máximo o equipamento aguentava 48 horas, instalando-se um processo estressante: seborréia - equipamento - descolamento - irritação - tratamento - equipamento. Penoso, não? Então, independentemente da presença da ostomia, a dermatite seborréica é uma afecção de pele que provoca alterações na mesma. Segundo Wyngaarden e Smith (1990) ela se caracteriza por formações de placas eritematoeczematosas com escamas amarelas e graxentas, localizadas principalmente em regiões pilosas e regiões da pele com alta concentração de glândulas sebáceas. Na situação de Lírio, esta alteração muitas vezes ocupava toda a área corporal, inclusive a região periostomal, dificultando a adesão da

bolsa e o descolamento precoce da mesma. A percepção que Lírio tem é a mais “terrível” (SIC) possível, gerando sentimentos de pavor, insegurança e, incapacidade frente ao quadro em que se depara. Somado a isso, ele ainda possui uma ileostomia, que pela própria característica do efluente, favorece a irritação da pele (efluente líquido e altamente corrosivo à pele).

Wyngaarden e Smith (1990) chamam a atenção para o desconhecimento da causa exata da dermatite seborréica, mas, que as exarcebações podem estar associadas com estresse emocional e doenças neurológicas, sugerindo a participação do sistema nervoso central. Citam que muitas vezes é difícil diferenciar da psoríase quando esta última está restrita ao couro cabeludo, às orelhas e faces.

Lírio também refere quadros de psoríase associados à dermatite seborréica (principalmente em situações de enfrentamento emocional). Esta é mais uma dermatose de causa desconhecida que se caracteriza pelo aparecimento de placas vermelhas, cobertas de escamas imbricadas, brancas prateadas, atingindo especificamente as superfícies de extensão do corpo e couro cabeludo (Wyngaarden e Smith, 1990).

Não é só a pele que pode apresentar alterações no processo de saúde do ser ostomizado. Outras intercorrências podem ocorrer e, dependendo do significado que dará as mesmas, traduzem-se em outro estressor.

No Grupo de Vivência haviam situações de hérnia paraostomal e abscesso periostomal, os quais passo agora a abordar.

VIVENCIANDO OUTRAS INTERCORRÊNCIAS DE SAÚDE

Outras enfermidades que podem afetar a pessoa ostomizada no processo de viver, não necessitam estar diretamente relacionadas à ostomia, e também podem ser consequência dela própria. Existem complicações da própria ostomia e entre elas as encontradas tardiamente, mais frequentemente são: hérnia paraostomal, prolapso de alça intestinal, estenose, retração e complicações cutâneas (Leão, 1981), Kretschmer (1980), MacDonald e Anderson (1984).

Um estudo realizado por Cezareti (1994) com pessoas ostomizadas, detecta complicações inerentes à ostomia na população estudada. Dos 114 ostomizados, 17/6% apresentaram complicações, sendo que hérnia paraostomal ocupava 7%, o prolapso de alça intestinal 6,1% e a retração ostomal 4,4%.

Para Goligher (1990) o aparecimento de hérnia em torno de colostomia deve-se ao deslocamento do intestino através de defeito na parede da cavidade abdominal, formando saco, uma protusão. Manifesta-se inicialmente sob a forma de um discreto abaulamento na região periostomal, podendo ocorrer principalmente durante a tosse. Mais tardiamente pode formar uma área tão volumosa, a ponto de deslocar a ostomia. O autor afirma que é bastante comum um certo grau de herniação em torno da colostomia, podendo ser encarada como virtualmente inevitável.

Esta complicação (a hérnia) foi referida por alguns dos membros do nosso grupo: Dália, Hortênsia e Girassol.

Eu já tenho a hérnia há bastante tempo. Gosto muito de arrastar móveis. Ela me prejudica(...) (Dália).

Esse caso de hérnia (...) então muitas vezes é difícil colocar a bolsa (Hortênsia).

Um dia cheguei na venda, a mulher perguntou se eu estava grávida. Ai, meu Deus do céu, eu pensei, como é que vou fazer uma bermuda prá não aparecer essa bola aqui? (...) me senti envergonhada (Hortênsia - ela é solteira).

Acho que fiquei com hérnia porque caí no chão. De manhã cedo, escorreguei e bati com a bunda no chão e as mãos, e aí a bolsa saltou, arrebentou a bolsa toda (...) (Girassol).

Os transtornos em decorrência da herniação foram percebidos e manifestados principalmente pela dificuldade em adaptar corretamente o dispositivo, propiciando muitas vezes escape do material fecal, exposição da pele às secreções e facilidade em desenvolver irritação e lesão na pele. Outra associação feita a este tipo de intercorrência foi expressa por uma das integrantes do grupo e diz respeito a alteração da auto-imagem. Além disso, também foram manifestadas expressões como: algo que aparece e que modifica a imagem corporal de referência. Esta situação torna-se mais estressante quando inibe o convívio social.

O fato de Hortênsia tentar manter a invisibilidade da protuberância hernial , demonstra o significado que ela atribui à hérnia paraostomal: algo negativo, que a torna diferente dos outros porque é visível. Então é algo para ser escondido, algo que a faz

ficar envergonhada. Mas como negar a si mesma a realidade? É neste aspecto que o trabalho educativo para mudança do significado se traduz em força, luta e aproximação de si mesma (enfrentamento).

Associar o fato de ser ostomizada à existência de outra situação de saúde, forte, enquanto significado para Hortênsia (hérnia), constituiu-se em forte impacto em seu auto conceito e resultou em um estado de auto-estima baixo, levando-a, em alguns momentos, a um isolamento social. Através da combinação dessas situações pode-se esperar que se constituam em um abalo emocional sobre a pessoa, resultando em sentimentos de baixo amor próprio e, muitas vezes, em isolamento social.

Outrossim, Rubin e Devlin (1987) destacam também que a perda do ânus e a criação de um ostoma resultam em sentimentos de estigma de rejeição e estereótipo em 49% dos colostomizados.

MacDonald e Anderson (1984) também identificaram que a metade dos ostomizados estudados numa comunidade sentiam-se estigmatizados socialmente, com ocorrência maior nos jovens. Os indivíduos que se percebiam estigmatizados faziam mais uso dos serviços médicos, buscando mais serem ouvidos, terem apoio. Os estigmatizados eram mais propensos a se afastarem de atividades sociais. Nas suas investigações para examinar a associação entre estigma e outros fatores, consideraram o estigma como dimensão psicossocial, atribuindo-lhes uma dimensão maior. Portanto um estressor.

Naquele estudo, os autores identificaram influências sociais danosas conforme vistas pelo paciente. Os indivíduos relataram (83%) que suas ostomias são notadas, porque elas criam uma saliência observável através das roupas, com ruídos ao se moverem ou que se enchiam de ar em virtude de flatos. Eles tinham certeza que a pessoas notavam pelas roupas frouxas que usavam para ocultar o ostoma.

O que se pode perceber é que, os próprios ostomizados é que criam o seu estigma. Será realmente que os outros percebiam o seu ostoma? Ou eles é que faziam esta inferência?

Esta também foi a posição de alguns membros do nosso grupo. Veja-se pelas falas:

(...) sabe eu não saio por aí dizendo que sou ostomizado, nem faço questão, que saibam. Eu acho que o segredo é a alma do negócio, né? Eu acho que quanto menos gente souber

melhor, porque a gente pode então viver tranquilamente(...) (Gavião).

Têm pessoas que se a gente falar não vão ajudar em nada, só vão prejudicar mais ainda” (Cravo).

Cravo vivenciou uma experiência em que confidenciou para alguém sobre ser ostomizado e a pessoa ficou apavorada com sua situação e começou a rir por ele ter uma bolsa pendurada.

(...) a gente percebe dentro do nosso grupo que existe um preconceito entre nós mesmos, certo? Agora, a gente tem que tentar desmistificar isso aí. Nós precisamos aprender como fazer isso, sem se expor, sem se prejudicar, né? Tem que se preparar prá uma reação do outro como teve o colega do Cravo e como teve o meu colega (Lírio).

A partir do momento que a gente se afasta, se isola, evita as pessoas, a gente tá se estigmatizando também, né? (Rosa).

Então, estigmatizar não é unilateral, só de outro, também parte do próprio ser ostomizado. Importante é enfrentar este estressor e buscar viver condições dignas de vida.

Além desta constatação sobre a exteriorização de uma hérnia paraostomal e a concepção de cada ser humano sobre ela, um outro fator preocupante no grupo era conhecer a origem desta herniação. Muitos relacionavam com fatores externos à ostomia como, por exemplo, o esforço físico. Hortênsia, Pingo e Lírio são exemplos disso:

A Hortênsia me alertou sobre a hérnia que ela tem. Ela puxava a geladeira, fazia força prá manter a casa toda limpinha. Ficou com uma bela duma hérnia! Aí eu digo: Ôpa! Então eu cuido (...) (Lírio).

A pessoa se opera já não é mais o mesmo (...) a pessoa tem que restringir um pouco, não dá para a pessoa abusar do peso (...) Eu por exemplo, já cansei de pegar butijão de gás, botar nas costas (...) Graças a Deus nunca aconteceu nada (...) (Pingo).

(...) parece que ela tem a ver com peso, eu já tive hérnia (...) (Hortênsia).

Apesar de encontrar na literatura específica que a formação de hérnia paraostomal é uma complicação que não pode ser evitada, verifiquei que estes autores também apontam para a necessidade de eleição correta da técnica cirúrgica nestes casos, para evitar aparecimento de hérnias de maiores proporções. (Goligher, 1991, Leão 1981).

Krestshmer (1980) recomenda como medida preventiva de herniação paraostomal a exteriorização do ostoma separada da incisão cirúrgica, preferencialmente através do músculo reto-abdominal e suas bainhas, não ultrapassando a circunferência de 5 cm, e a adoção de técnica cirúrgica asséptica.

Em contrapartida, encontrei em Brunner e Suddarth (1994) como fatores predisponentes às hérnias abdominais, o aumento da pressão intra-abdominal durante a tosse; o esforço físico; e a grande lesão abdominal provocada pela cirurgia.

Apesar desta situação (hérnia) ocorrer em três membros do Grupo de Vivência, havia uma grande preocupação entre os demais na prevenção de seu aparecimento. Assim, este estressor assumiu proporções de grande peso no grupo como um todo, requerendo formas de enfrentamento que serão apontadas no espaço pertinente a ele.

Além da herniação, Hortênsia possuía também um abscesso periostomal e, esta situação, transformou-se em um estressor grupal, na medida que os integrantes do grupo puderam vê-lo, por ocasião da visita domiciliar à Hortênsia, assustando-se com a possibilidade de também poderem desencadear tal abscesso. Eles referiram aos outros:

Passamos lá na casa da Hortênsia, estava febril e com dor de cabeça (Camélia).

É, ela tem uma coisa desse tamanho assim (demonstrando gestualmente uma bola bem grande) em cima (apontando para o local próximo à ostomia) O médico disse que ela também tá com pedra no rim. Eu não sei qual a relação aí. Alguma coisa que sobressai, entende? (Lírio).

A ocorrência de abscesso periostomal é uma complicação rara, segundo a literatura. No caso de Hortênsia, provavelmente deve estar associada ao uso da própria

bolsa, e da cinta que ela utilizava para conter a hérnia paraostomal. Tais acessórios podem propiciar irritação na pele, pressão, fricção e transpiração excessiva, levando à inflamação local. Como consequência, instala-se a resposta inflamatória.

Cezaretti (1993) aponta em seu estudo os fatores causais das dermatites periostomais como: irritatividade, química ou de contato; alérgica por trauma mecânico, ou por infecção. A dermatite periostômica por infecção e secundária a esses fatores relacionados, enquadrando-se a foliculite e a infecção por fungo. No caso de foliculite geralmente causada por estafilococos pode ser ocasionada pelo não crescimento dos pelos devido ao sistema de bolsa utilizado ou em consequência da tração da mesma durante a sua remoção, ou ainda pela utilização inadequada para remoção de pelos.

Nesses casos, inicialmente a inflamação pode estar restrita a um ou mais bulbos pilosos. Brunner e Suddarth (1994) salientam que a inflamação nos bulbos pilosos pode invadir a pele e os tecidos subcutâneos, caracterizando-se em um abscesso com invasão de vários folículos pilosos, sendo comumente causado por infecção estafilocócica.

Esta explicação aplica-se à Hortênsia, uma vez que após drenagem do abscesso e tratamento antibiótico, ela não manifestou mais sinais e sintomas específicos do abscesso.

A descrição de Lírio sobre o abscesso de Hortênsia “grande e volumoso”, provocou sentimentos de medo, dúvidas e insegurança no grupo. Tais sentimentos geraram a necessidade da busca do conhecimento por parte dos integrantes do grupo.

A supervalorização nestes casos, atribuída a qualquer intercorrência ao processo saúde-doença de ser ostomizado, é relatada por MacDonald e Anderson (1984); Rubin e Devlin (1987), Hurny e Holland (1985) como sendo o medo da possibilidade do retorno da situação que gerou a ostomia. Portanto esta preocupação realmente assume a dimensão estressora, **uma ameaça** e necessita ser enfrentada.

A própria Hortênsia, por ocasião de seu retorno ao grupo, compartilhou com ele sobre o significado que ela estava atribuindo ao estressor-abscesso. Significado este de grande importância, por que ela estava achando ser novamente um câncer. Hortênsia o manifestou através de gestos e expressão facial (olhos arregalados e face contraída, mantendo a mão junto ao local da ostomia).

(...) na minha mente Margareth, tem alguma coisa por debaixo, não que eu sinta nada, mas como é que foi virar aquilo ali? (...)

Com relação à ameaça do retorno à doença, Cravo também reforça:

Só vou ficar tranquilo, quando completar os cinco anos de cirurgia. Até lá é uma angústia!

Shipes (1985) relata que além do problema adicional da ostomia, as pessoas mostraram-se temerosas quanto ao futuro em relação ao câncer e, por isso, podem manifestar dúvidas, inseguranças e ansiedades crônicas, tal como aconteceu com Hortênsia. De um modo geral, é importante considerar este tipo de preocupação nas pessoas ostomizadas, pois também para Goligher (1990) e Watt (1985), o câncer é a causa mais comum para cirurgia de intestino, podendo requerer desvio fecal permanente ou transitório: 90% dos tumores coloretais são adenocarcinomas e aproximadamente 50% desses tumores são encontrados no reto. Enquanto grupo, oito dos nossos integrantes apresentavam neoplasia de reto, que foram corrigidas com a cirurgia.

Sabe-se que esta ocorrência predomina a partir de 50 anos do homem (Silva Júnior et al, 1990). Esta informação se sustenta no nosso grupo, uma vez que a metade possuía esta idade para mais. Das oito pessoas que tiveram câncer de reto, todas apresentavam ostomia permanente.

Feitas as considerações sobre os diversos estressores que se manifestaram no grupo, através de sentimentos e atitudes, passo agora a descrever a forma como foram enfrentados.

B - ENFRENTANDO OS ESTRESSORES

Embora o processo de enfrentamento tenha ocorrido durante toda a trajetória grupal, de forma contínua e ininterrupta, neste item optei por apresentar os enfrentamentos dos estressores de maneira didaticamente separada, pois entendi que esta forma, proporciona uma melhor organização de como foram trabalhados os enfrentamentos do grupo.

De tudo aquilo que foi vivenciado pelo grupo, em termos de enfrentamento, surgiram mais enfaticamente quatro grandes categorias: buscando conhecimentos; exercitando habilidades; organizando, reivindicando e propondo alternativas de saúde; e ainda, convivendo socialmente (apêndice 3)

O trabalho educativo do grupo congregou seres humanos portadores de ostomias que necessitavam enfrentar seus estressores (equipamentos, troca de bolsa, mau cheiro, pele com problemas, política de assistência ao ostomizado e outras intercorrências de saúde).

Para enfrentá-los foi fundamental a nossa integração, onde o nosso grupo era respaldado pelo contrato mútuo entre eles e eu de: compromisso pela ética, respeito, honestidade e assiduidade, auxílio e sobretudo que o ser humano era o centro de todos os nossos encontros, onde mobilizaríamos esforços para encontrarmos alternativas de enfrentar as situações que se manifestariam, participando ativamente e buscando meios para o fortalecimento grupal.

O enfrentamento, segundo Folkman e Lazarus (1988), pode ser considerado como o mediador da resposta emocional que o ser humano dá frente à sua nova situação vivencial, ou seja, ao seu problema, na busca de uma condição digna para sua vida. Assim, durante a vida do ser humano, diferentes formas de enfrentamento no seu cotidiano vão delineando o seu processo de viver. Quando o enfermeiro intervém neste processo, proporcionando a reflexão-ação-reflexão frente às situações estressantes, o ser humano tem a oportunidade de conhecer a si próprio e reivindicar serviços que lhe permitam exercer a sua cidadania.

Quando o ser humano passa por uma situação estressante, ele faz uma avaliação cognitiva do evento para verificar se o mesmo representa uma ameaça, um desafio ou uma perda (avaliação primária). Caso confirmada, ele procura uma opção para tentar eliminar, diminuir ou modificar o estressor (Lazarus e Folkman, 1984). Um outro tipo de avaliação dirige a questão: o quê eu posso fazer? Isto já trata da avaliação secundária, a que envolve os recursos (internos e externos) disponíveis e as opções que o ser humano tem para enfrentar seu estressor. Tal feito levou o grupo a enfrentar sua situação, selecionando as estratégias que tinham foco tanto na emoção quanto no problema. A estratégia de enfrentamento focalizada na emoção, se traduz na tentativa da pessoa

procurar aliviar ou regular o impacto emocional do seu problema através de uma atitude, que no caso do Grupo de Vivência traduziu-se em: choro, riso, introspecção, isolamento social, passividade, inquietação, ira, expressão de segurança, ansiedade e tristeza. O enfrentamento focalizado no problema é usado para alterar ou controlar o problema causador do estresse. Geralmente ele é usado para solucionar o problema.

Através de minhas observações, das notas de transcrição dos encontros e até das análises dos próprios elementos do grupo quando interpretavam desenhos, atitudes e comunicação gestual, pude validar com eles a quantidade e a intensidade da emoção que eles estavam exteriorizando frente ao problema.

Assim sendo, as formas de enfrentamento grupal focalizados no problema e na emoção foram:

BUSCANDO CONHECIMENTO :

Buscando Conhecimento Sobre Corpo Humano (integridade cutâneo-mucosa, anatomia e fisiologia)

Os integrantes do grupo, desde o primeiro encontro, demonstraram interesse em saber mais sobre o que estava fisiologicamente acontecendo com seus corpos:

É, porque eu não tô sabendo ainda. Quero saber, porque é no direito e no esquerdo a ostomia. (Hortênsia).

Por que minha pele tem problemas e a dele não? (Rosa).

O que eu posso fazer quando minha pele tá pisada? Qual é a melhor bolsa para eu usar? (Dália).

Eu tenho angústia e fico irritado. Esta irritação prejudica mais o meu problema. (Lírio).

Estou meio indisposto, assim meio triste. Mas eu pensei: eu vou mesmo assim, porque quem sabe eu melhore! Tem a Angélica hoje? (Gavião).

Eu tava pensando o seguinte. lá eles colocaram o nome de Xuxa na boneça, porque são tudo rapaziada, são tudo jovem, aqui como já são meio assim, acho que era melhor Aracy de Almeida” (Pingo). Todos no

grupo riram, mas optaram por denominar a manequim de Angélica.

Nesta ocasião, o estressor mais evidenciado era a situação da pele e por isso iniciamos nossas reflexões sobre a fisiologia da mesma. Conforme já referenciado, quando discuto as situações estressantes do grupo, a irritação da pele periestômica constitui-se em um problema para o cliente ostomizado, devido ao fato de que o equipamento para ostomia se constitui numa extensão do corpo da pessoa que tem a ostomia. Sem este equipamento, o indivíduo ostomizado não pode conviver socialmente. Assim, rotineiramente, o equipamento tem que ser adaptado à pele periestômica, independentemente dela estar lesionada ou não.

Para esta abordagem, dois momentos foram efetivados: um, para que nós conhecessemos o que sabíamos sobre a pele e completássemos nossos saberes; e o outro, através de oficina, para que ampliássemos o conhecimento sobre a pele (camadas, funcionamento, integridade e proteção) para o cuidado dela frente à situação vivencial.

A partir do primeiro momento, outros questionamentos começaram a emergir do grupo, tais como:

Ostoma? O que é que é? Ao intestino da gente se dá o nome de ostoma? (Dália).

Agora eu fiquei curioso no seguinte: o alimento ele vai primeiro para o intestino grosso ou delgado? (Lírio).

O que chega no intestino grosso já são fezes? (Pingo).

Estas indagações nos levaram a refletir, então sobre a necessidade de conhecermos a anatomia e a fisiologia do corpo humano em geral, não ficando apenas este conhecimento reduzido à pele. O grupo lembrou então da experiência vivida na Festa da Saúde, onde teve a oportunidade de visitar uma das salas destinadas a discutir-refletir sobre a saúde materna e de visualizar, através de um manequim, o aparelho reprodutor feminino com embrião. Esta oportunidade de união entre o abstrato (gravidez) e o concreto (gravidez no corpo humano) permitiu ao grupo uma melhor compreensão sobre o que de fato ocorria na mulher durante o período gestacional. Estabelecendo relação para sua situação vivencial (ostomia), os membros do grupo acreditaram que seria muito mais facilitada a compreensão do corpo humano, de suas partes e de seus aparelhos, através do recurso didático concreto de um manequim. Assim sendo, Angélica, nome

dado pelo nosso grupo, a nossa manequim, passou a fazer parte de nossos encontros durante três dias. O interesse em saber era muito grande.

Angélica é um manequim totalmente desmontável, o que permitia a cada integrante do grupo sair da abstração sobre, por exemplo, o que é o intestino, para a concretização do conhecimento, uma vez que o manuseio direto com as partes do corpo favorece o entendimento.

O processo reflexão-ação-reflexão se processou naturalmente no grupo, quando, por exemplo, nós concluímos acerca de qual seria o melhor tipo de bolsa a ser usado frente ao tipo de ostomia.

Com esta proposta, deixei claro no grupo, que ele não é um mero expectador daquilo que lhe acontece, mas o ator principal de sua própria história. Eu e eles aprendemos juntos através da relação dialógica-dialética (Freire, 1974).

Segundo Gadotti (1989, p. 69), que se fundamenta na educação problematizadora proposta por Freire, “o diálogo é portanto, uma exigência existencial, que possibilita a comunicação e permite ultrapassar o imediatamente vivido. Ultrapassando suas ‘situações-limites’, o educador-educando chega a uma visão totalizante do contexto. Isso deve ocorrer desde a elaboração do programa dos temas geradores, da apreensão das contradições até a última etapa do desenvolvimento de cada estudo”.

Abaixo, seguem algumas situações de como vivenciamos esta compreensão da educação centrada no diálogo:

Margareth, por que a ostomia do Lírio tem um pedaço maior para fora do que o meu?
(Hortênsia).

- Boa pergunta, por que será? O que o grupo acha? (Margareth)

Talvez seja pela necessidade de afastar o ostoma da pele, da parede abdominal, porque ao expelir este líquido, essas enzimas podem irritar a pele, portanto precisa ficar afastado
(Lírio).

- Então, o líquido da ileostomia encostado na pele, pode irritá-la. Uma protusão maior do ostoma favorece a saída do líquido direto para bolsa. Como o Lírio falou o líquido é rico em enzimas, então na ileostomia há

necessidade de colocar uma barreira para proteger também a pele. É preciso adaptar muito bem o dispositivo, para não haver vazamento. Frente a qualquer sinal de vazamento, o que devemos fazer? (Margareth).

- *Trocar, né?* (Rosa).

- *Então, é por isso que minha pele fica horrível! Eu uso a bolsa de 30 mm, mas deveria ser então de 28mm. Esta pequena folga me prejudica!* (Lírio).

Através do conhecimento que obtiveram sobre a anatomia e a fisiologia do corpo humano, o grupo também pode enfrentar a questão da possibilidade ou não de alguns poderem fechar a ostomia, considerando que no grupo, três integrantes possuíam ostomias de carácter temporário.

Quando tratávamos especificamente sobre o intestino, os integrantes do grupo começaram a estabelecer relação entre a teoria e o seu viver (a encontrar explicação para as várias condutas cirúrgicas adotadas para cada caso em particular) e até fazer relações com outras situações percebidas em seu cotidiano. Este processo reforça os meus pressupostos de que o ser humano é um ser de potencialidades, capaz de refletir, criticar e agir tomando decisões que envolvem relações entre ele e o seu ambiente e também a relação deste ser humano com os outros seres humanos do grupo. Ele deu significado à sua situação de ostomia e desenvolveu estratégias para enfrentá-la, a partir do processo ensino-aprendizado instaurado que lhe possibilitou a reavaliação de sua situação vivencial.

Desta relação, surgiu uma situação bem interessante. Ei-la:

Eu estou preocupado, não sei como ficará minha vida se eu fizer a ligação (anastomose). Como ficará a frequência de minhas eliminações? (Lírio)

- *Lírio, sabes que a irmã do vice-presidente da A.C.O. fez cirurgia semelhante a que esperam fazer em tí? O que achas de conversar com ela?* (Margareth).

Aproveito o tema e, explico o tipo de cirurgia a ser feito. Após explanação, Lírio reflete:

Tenho medo de que a inflamação avance para o delgado, apesar do meu médico dizer que não, eu estou ciente sobre histórias que confirmam o meu temor (Lírio).

Pensa bem Lírio. Analisa bem o caso, pois vai mudar a tua vida (Gavião).

É, é uma decisão muito importante (Girassol).

É, minha retocolite está a uns 5 cm ali em cima (mostra na manequim o esfíncter anal) Bem, mas eu temo que após a ligação, a retocolite, pegue estes 5 cm. Então, a minha chance de fazer cirurgia e ter sucesso, é pequena (Lírio).

O Grupo silencia.

Observe, a partir deste processo reflexivo como o enfrentamento com foco na emoção vem aliado com o foco no problema, confirmando que as estratégias de enfrentamento não são estáticas: manejar ou alterar o problema está junto da resposta emocional dada ao estresse pelo indivíduo. O grupo vivencia a angústia em relação ao amanhã, a insegurança, o medo com relação a mudanças do seu cotidiano e também a inibição frente a algo que não podia mudar. Necessitamos então, enfrentar estas situações com foco na emoção e realizamos a oficina de saúde com uma enfermeira, que também é psicóloga com o objetivo de expressarem seus sentimentos. A estratégia utilizada foi o desenho e a escrita, onde o grupo deveria colocar o que estava sentindo com relação à sua pele, ao uso de bolsa de ostomia, a testar algo novo... Houve assim a construção de um cartaz coletivo.

A interpretação que Pingo fez sobre o cartaz foi algo brilhante, uma vez que ele conseguiu captar e interpretar os desenhos, os sentimentos manifestos de seus colegas
Veja-se:

Acho que a vida de Hortênsia é cheia de flores, é uma beleza (Hortênsia desenhou um jardim florido) (...) Eu vejo dificuldades que a Hortênsia tem, porque ela escreveu as palavras medo, nervoso, falta de iniciativa, ela vê a vida assim, meio cor-de-rosa, florida. Já o Lírio, precisa de apoio da família (desenhou várias pessoas e ele pequeno no meio). Eu, o Pingo, me sinto feliz com a condição que Deus me deu (desenhou um

boneco rindo). *Apesar de ser ostomizado, me sinto alegre da mesma maneira de quando nasci. Já o Cravo tem um problema de sentimento de colocar para fora do coração aquilo que sente* (Cravo desenhou dois corações, um grande e um pequeno). *Agora o Gavião, eu acho que é mais chegado à reza, a Deus* (Gavião desenhou uma igreja). *Dona Camélia desenhou um carro com as rodas quadradas. Acho que ela quer caminhar e não consegue. Penso que ela queria sair à toda, igual a um carro.* (Pingo).

Todos os componentes do grupo que foram interpretados por Pingo concordaram com suas colocações. Hortênsia, Camélia e Cravo, por exemplo, colocaram que:

Eu tenho estes problemas, mas eu tenho muita coisa boa, né? Então, estas coisas boas são as flores que eu coloquei aqui (Hortênsia).

É exatamente isso aí. A minha artrite dificulta a minha locomoção, mas além disso eu gostaria de ter dinheiro para comprar um carro e me auxiliar (Camélia).

Eu tenho dificuldade de me expressar, de colocar para fora o que sinto, mas sou muito emotivo (Cravo).

A coordenadora (psicóloga convidada) deste trabalho ressaltou, a partir dos sentimentos expressos, que vivemos sentimentos alternados assim como o dia e a noite se alternam, e que esta vivência é muito importante, fazendo parte do nosso enfrentamento frente a qualquer adversidade cotidiana.

É preciso permitir viver e deixar que os outros cheguem perto de nós (...) os três sentimentos mais importantes que vocês expressaram foram o medo, a tristeza e a raiva.

Mas precisamos passar por estes sentimentos quando se perde algo para poder aceitá-lo, sem com isso querer impor conformismo: eu sou ostomizado, eu tenho uma ostomia, mas mais do que isso eu sou um ser humano (Psicóloga).

Neste contexto reflexivo, procedeu-se a uma reavaliação dos focos do enfrentamento (problema/emoção) que o grupo vinha manifestando no sentido cognitivo,

e nas mudanças da qualidade e da intensidade da emoção, voltando-se para o problema e assim agindo.

É claro, que não pude avaliar qual a mudança ocorrida com eles, porque muitas ações não se concretizaram no período dos nossos encontros, mas a semente da reflexão foi lançada. Iniciou-se o processo reflexivo para transformação.

Outro ponto de destaque que também se pode perceber neste contexto é de como o ser humano busca a contribuição de vários profissionais (enfermeiras/ nutricionistas/ médico) para a minimização ou a eliminação do seu estressor, através da decisão sobre o enfrentamento a ser tomado.

Um dos aspectos também associados ao funcionamento gastrointestinal, mais especificamente, ao número e à consistência das evacuações, à quantidade e à qualidade do alimento ingerido, também estava presente nas discussões, uma vez que estes aspectos determinarão o aumento ou não do volume fecal, da consistência das fezes (diarréica, sólida e semisólida), a formação de gases, o aparecimento de mau cheiro e a própria condição da pele periestômica. Em função destas situações específicas, o ser humano precisa escolher o equipamento que melhor se adapta a ele. Além disso, da integração entre alimentação e equipamento adequado, também dependerá o processo interrelacional entre a pessoa ostomizada e os outros. Assim sendo, outra grande necessidade de busca de conhecimento do grupo foi acerca de hábitos alimentares e nutricionais.

Buscando Conhecimento sobre Alimentação e Nutrição

Neste item, o enfrentamento grupal estava com foco no problema. Existiam alguns enfrentamentos com foco na emoção, mas que eram individuais, como no caso de Lírio que tinha ansiedade frente à necessidade de descobrir porque precisava ingerir líquidos mais frequentemente. Lírio é ileostomizado, conseqüentemente perde mais líquidos que outras pessoas com outros tipos de ostomia, porque a absorção de nutrientes se dá mais ao nível do íleo. Sua atitude enquanto enfrentamento, foi a de buscar mais conhecimento para estabelecer um balanço hídrico adequado.

As questões que permearam o aprofundamento das discussões sobre hábitos alimentares e nutricionais foram:

Que alimentos ajudam na diminuição do volume das fezes? (Orquídea).

O que eu faço para diminuir o cheiro? (Cravo).

Comer verduras, diminui a quantidade das fezes? (Orquídea)

Batata doce, couve-flor, podem causar gases? (Junquilha).

Eu gostaria de até saber sobre alimentação, porque tem muitas coisas que eu queria saber, o que eu posso comer ou não, entende? (Hortênsia).

Quando eu ligo o tempero na comida, começa a dar cheiro nas fezes. A gente não pode comer comida temperada? (Girassol).

Dos dezessete encontros do nosso grupo, vários envolveram discussões sobre alimentos e nutrientes, mas como o interesse do grupo aumentava cada vez mais em aprofundar o conhecimento nesta área, achamos que dispensar um encontro para tal seria apropriado e surtiria um resultado, enquanto enfrentamento efetivo. Assim, convidamos uma nutricionista (que já tinha experiência em trabalhar com pessoas ostomizadas hospitalizadas) para desenvolver o tema sobre a digestão e absorção dos alimentos, a partir de hábitos alimentares e nutricionais. Seu enfoque centrou-se na informação anterior ao encontro que dei sobre como o grupo estava caminhando e quais seus estressores nesta área (constipação, diarreia, gases, odores).

Apenas para relembrar, nossa proposta de educação é aquela de que todo o ser tem algo a dizer e não apenas só o escutar (Freire, 1974). Nosso grupo caminhava de forma organizada, unida e em permanente colaboração, fazendo e refazendo a teoria a partir de uma leitura dialética, ou seja, que permitisse uma síntese do conhecimento adquirido. Neste processo educativo, não existia apenas o repasse de informação e sim a busca direta de reflexão em prol de uma ação participativa. “Respeitar o grupo não significa deixá-lo na ingenuidade. Significa assumir sua ingenuidade com ele para ultrapassá-la” (Freire, 1974, p. 203). Isto implica na necessidade de haver direção dos trabalhos por minha parte ou por quem o assumisse, mesmo que, por um só encontro.

As reflexões sobre este tema ficaram muito no nível individual, porque cada um tinha uma experiência diferenciada com cada alimento. Enquanto grupo, a reflexão se

voltou para a construção e divulgação de uma listagem sobre alimentos, pois muitos colegas da A.C.O. enfrentavam problemas semelhantes a alguns mencionados. Houve um estímulo para que cada um colocasse as suas dificuldades no dia-a-dia frente a este item, e desta forma buscasse alternativas de enfrentamento.

- *A Margareth me passou algumas coisas sobre vocês: as dúvidas que vocês tinham sobre alimentação com maior frequência e justamente sobre estas dúvidas que a gente trabalha no hospital* (Nutricionista).

- *A gente não sabe uma porção de coisas. Às vezes me confundo sobre o que aumenta o bolo fecal ou o diminui* (Orquídea).

- *Eu também gostaria de saber, porque às vezes eu passo semanas inteiras que não elimino praticamente nada de fezes* (Cravo).

- *Seu Cravo deve ser o seguinte, tirando uma base por mim, depende do que a gente come, o tipo de alimento (...)* (Pingo).

- *Eu agora só estou comendo verdura. Só como verdura, e aí sai mais fezes* (Orquídea).

- *Seu Orquídea, a maior parte da verdura que a gente come não é aproveitada. Então o que acontece? Ela forma uma maior quantidade de fezes, tá? Como vocês chamam bolo fecal(...)* (Nutricionista).

- *Ah! então é isso! Eu passei a comer mais verdura e aumentou o volume das fezes* (Orquídea).

- *Muita verdura demais aumenta. O feijão é uma coisa que dá muitas fezes. Eu já sou de misturar com arroz* (Hortênsia).

- *É, o arroz já não dá volume para fezes, ele quase não tem resíduo principalmente o industrializado* (Nutricionista).

- *Então, não é o caso de eliminar a verdura* (Lirio).

- *Tem que equilibrar* (Pingo).

A nutricionista explica sobre o valor nutritivo de vários tipos de alimentos e, em seguida alguém do grupo conclui:

Então, tem que comer um pouquinho de couve, um pouquinho de arroz, uma carninha, uma coisa assim. O senhor tem que fazer uma mistura, não só verdura pura.
(Hortênsia).

À medida em que os membros do grupo procuravam compreender as alterações anatômicas e funcionais do organismo enquanto aparelho gastrointestinal (localização anatômica dos ostomas, a digestão e absorção de alimentos e nutrientes, sobretudo a absorção de líquidos), eles já vinham buscando com bastante interesse conhecer os diversos tipos de equipamentos que se adequassem às suas situações específicas, seu uso adequado, e assim podendo, de forma consciente optar, por um que melhor se adaptasse à sua condição, objetivando maior segurança e conforto.

Assim, passamos a tratar sobre equipamentos.

Buscando Conhecimento Sobre Tipos de Equipamentos

Os integrantes do grupo demonstraram claramente que o tipo de equipamento com os quais eles conviviam representava muitas vezes um estressor, podendo lhes gerar ansiedade, dúvidas e preocupações e até mudanças no relacionamento social.

De fato e de acordo com o significado que se dá a um determinado fato, o estressor pode assumir dimensões “dantescas” e ser impeditivo no sentido de gerar uma ação positiva na pessoa.

No dizer de Rudio (1992, p.41-45) “o homem é um ser que dá significado às coisas (...) as avaliações que faço, pelos significados que dou, despertam em mim uma emoção (...) A emoção é, portanto uma forma de sentir aquilo que percebo. E, de acordo com o que sinto, sou impulsionado a agir (...) as emoções afetam o ser humano, às vezes de maneira positiva, como o amor e alegria, etc. Outras de forma negativa, como a raiva, a tristeza, o ódio etc.(...) dentre as emoções (...) a mais aniquiladora é a ansiedade”.

Isto significa dizer que, dependendo do sentimento manifestado, o enfrentamento com foco na emoção pode se traduzir em força positiva, para impulsionar a pessoa para a transformação da realidade da sua situação, mas também pode levar a uma força negativa, enfraquecendo-a, dificultando o seu enfrentamento efetivo.

Neste caso específico de enfrentamento, “tipos de equipamentos”, as ansiedades, as dúvidas, as preocupações e as mudanças sociais do grupo foram enfrentadas de forma

positiva quando, a partir do conhecimento compartilhado e do apoio grupal, puderam com tranquilidade voltar a sair, passear, viajar e até mesmo tomar banho de mar:

Agora depois das explicações dos colegas me sinto mais seguro para usar este equipamento (Gavião).

...Minha esposa não gosta de ver a bolsa quando mantemos relação(...) Aquela pequena que tu recomendasses, foi sem problemas(...)(Pingo).

Para a maioria, buscar conhecer os vários tipos de equipamentos disponíveis para coletar seus dejetos, deu-se mais intensamente nos três primeiros encontros, devido ao estressor ser gerador de muitos outros. Assim, em busca de seu enfrentamento, o grupo retornou a este tema com frequência nos outros encontros.

Dentro de um processo relacional estressor/enfrentamento na dinâmica grupal, pude identificar que para este único estressor, três formas de enfrentamento, emergiram do grupo e estavam intimamente relacionadas. São elas: optar por tipo de bolsa de ostomia; cuidar da adesão da bolsa e adotar uma postura corporal mais adequada.

Para os membros do grupo chegarem a este enfrentamento (optar-cuidar-adotar postura corporal adequada) passaram pelo seguinte processo:

- troca de experiências entre eles (aliados aos conhecimentos anteriores);
- identificação da real situação de cada um, ampliando para uma identificação com o outro;
- compartilhamento de conhecimentos e experiências positivas e negativas entre os que viviam situações de saúde similares;
- identificação do equipamento disponível enquanto recurso de saúde institucionalizado, manuseio do mesmo e opção e adequação às necessidades individuais de cada integrante do grupo.

Houve uma integração muito grande entre os membros do grupo, no que diz respeito à identificação e tratamento de seus problemas. Alternativas de solução surgiram durante o trabalho contribuindo para a escolha de uma ação que pudesse minimizar, eliminar e/ou alterar o significado do estressor.

Os equipamentos de coleta de dejetos de uma ostomia, de fato, passam a ser uma extensão do corpo da pessoa ostomizada, entretanto, durante este processo de conhecimento-ação, ficou evidente que muitos não têm noções elementares sobre as várias partes que compõem o equipamento, seus tipos, suas finalidades, etc..

Essa questão reforça o aspecto da educação enquanto instrumento de exercício de cidadania. Tem-se serviços de saúde atuando juntamente às pessoas ostomizadas no sentido de fornecimento de equipamentos adequados, mas não estão propiciando, pelo menos na maioria, as reflexões sobre a real situação de ser ostomizado. Continua-se tendo, de modo geral, uma assistência em saúde individualizada e curativista com foco na doença, no problema, dicotomizando o ser do seu contexto social e político mais amplo. O ser humano é um cidadão de direitos e deveres, portanto ele tem o direito de conhecer a si próprio e as implicações de sua nova condição de saúde desde o momento em que se coloca a opção de que ele se submeta a uma ostomia.

Para Demo (1988, p. 70) “cidadania é a qualidade social de uma sociedade organizada sob a forma de direitos e deveres (...)”. Complemento este conceito com a idéia de Marshall (1968, p.76) de que a “(...) cidadania é algo a ser conquistado, que faz parte de um processo social, visando a ampliação dos direitos individuais e coletivos, não se limitando ao aspecto civil, mas também político e social”

Assim, exercer a cidadania significa o ser humano trabalhar em prol da organização social, do fomento de reivindicações da proposta de alternativas de enfrentamento frente às situações estressoras e da fiscalização do seu processo de viver dignamente. Dessa forma, utilizando-se desse instrumento (educação) estabelece-se a relação individual e coletiva, muito mais efetiva quando o ser humano convive em grupo.

Aqui, gostaria de contar a experiência de um dos integrantes do grupo (Cravo) que não tinha mais acesso à bolsa com a qual ele se adaptava bem e de como o grupo o auxiliou no processo de escolha e adaptação do recurso disponível ao seu ostoma.

A partir do momento que ele, Cravo, teve que usar outra bolsa que o programa (P.A.O.) oferecia, surgiu seu primeiro estressor: forte aderência da bolsa à pele. Ele trouxe a situação ao grupo que lhe sugeriu retirar a bolsa durante o banho, na tentativa de diminuir a adesividade e poupar mais a pele. Ele seguiu a orientação do grupo, mas não percebeu melhora significativa. Trouxe novamente para o grupo. Outra pessoa lhe

sugeriu o uso de outro tipo de equipamento (bolsa drenável) porque possuía um adesivo diferente do da outra. Também surgiu uma outra sugestão, minha (Margareth), de experimentar uma nova bolsa que o P.A.O. estava comprando. Frente a estas sugestões, várias opiniões de outros integrantes do grupo surgiram no sentido de reflexão de que a bolsa drenável não é apropriada para a sua situação, uma vez que seu efluente é sólido e dificulta a limpeza da mesma. Assim, ele foi ao P.A.O. e optou por experimentar o novo produto, porém o diâmetro da bolsa disponível não era adequado à sua condição e a adesividade era mínima, o que fazia com que a bolsa se descolasse com frequência e propiciasse irritação na pele. Novamente colocou ao grupo o resultado da experiência e neste encontro, ele próprio chegou à solução de que se ele colocasse “hipoglós” na sua pele o resultado poderia lhe ser mais favorável. Realmente o foi, e até o final dos encontros, ele permanecia com esta adaptação à bolsa de ostomia.

No exemplo acima, fica claro como o suporte social dado pelo grupo foi relevante para a tomada de decisão de Cravo. Este se sentiu apoiado e reconheceu este apoio através de sua própria ação. Através das relações interpessoais estabelecidas no grupo, obteve-se satisfação de necessidades tanto individuais quanto grupais. Naquele momento específico de Cravo, o grupo se caracterizou mais como de ajuda para enfrentar seu estressor, mas também não deixou de ser um momento para a ampliação do conhecimento de cada um.

Como os estressores são interligados, naturalmente os enfrentamentos também os são. Adquirir conhecimento sobre tipos de equipamentos implica na necessidade de buscar conhecer a Política de Saúde atual voltada para a pessoa ostomizada.

Buscando Conhecimento Sobre Política de Saúde para Pessoas Ostomizadas

Frente ao item anterior, os integrantes do grupo não entendiam porque em um determinado período de tempo existia uma certa bolsa e em outro não. Questionavam sobre quem estipulava o que comprar e para quem estavam adquirindo os equipamentos. Estas dúvidas foram crescendo até surgir o interesse de conhecerem qual a política de saúde brasileira aplicada às pessoas ostomizadas.

Então, em primeiro lugar, buscamos compreender claramente a que se destinava o programa (P.A.O.) e como eram feitas as compras, e repasse de bolsas para atender a clientela de nosso estado. Deste modo, fui revendo com eles os objetivos do P.A.O, sua

forma de organização interna, centrando mais a discussão sobre as normas de aquisição e distribuição de bolsas, não só restrita a este órgão, mas também ampliando para a política do município e do Estado. Neste caminho, a situação mais limitante frente à aquisição de bolsas estava vinculada à licitação efetuada pela Secretaria de Saúde. Esta, muitas vezes, opta pela bolsa de menor custo e coincide normalmente que os tipos de bolsas de ostomia ficam restritos a um único fabricante. Apesar da licitação pública, há também o parecer técnico, sendo que o grupo percebeu que aqui se encontrava a possibilidade de se reverter o quadro existente de **uniformização** de ostomias e de clientela para o de **atendimento às especificidades** da demanda. Este foi o “calcanhar de Aquiles” do Programa de Assistência ao Ostomizado identificado pelo grupo, o que despertou neles a necessidade de se organizarem, reivindicarem e proporem alternativas de acordo com suas reais necessidades (papel civil, político e social do ser humano).

São confirmações deste enfrentamento:

A gente tem que dizer (para os outros) o que é melhor para a gente, mesmo que não se consiga numa primeira etapa (...) (Lírio).

A gente tem que lutar lá no INAMPS, também nesta parte (Cravo).

Os sentimentos presentes no grupo inicialmente eram de revolta frente à situação, insatisfação, incerteza e medo. Estes sentimentos geraram enfrentamento com foco na emoção: manifestação de irritação, desabafo, união e organização do grupo de vivência, luta e tomada de decisão.

Frente à possibilidade de municipalização da assistência, surgiram posteriormente novos questionamentos dentre eles, escolhi o do Pingo, porque retratava o conjunto de pensamento grupal.

Como é que vamos ficar com esta tal municipalização? O que é que nós podemos fazer Margareth? Como é que vai ficar o programa aqui e no resto do Estado? Aquele ostomizado lá no cantinho do Estado não vai mais receber bolsas? (Pingo).

Para auxiliar na reflexão a respeito da Proposta de Municipalização da Assistência ao Ostomizado, trouxe informações oriundas do Curso de Especialização em

Estomaterapia em São Paulo, que tratava justamente sobre este tema. Nesta ocasião (abril, 1994), o quadro vislumbrado para as pessoas ostomizadas era de que cada município deveria montar o seu próprio programa de assistência à saúde dos ostomizados, isentando a Secretaria da Saúde de qualquer gerenciamento na assistência ao ostomizado. Esta proposta gerou no grupo uma incerteza com relação à garantia de que todos tivessem acesso a equipamentos de qualidade e com relação à assistência dispensada por pessoal qualificado. O grupo refletiu que haveria falta de preparo técnico-científico do pessoal responsável por este programa, em municípios mais carentes e distantes dos grandes centros. Outro aspecto que foi ventilado pelo grupo, discutido e refletido com a minha contribuição, disse respeito aos critérios de prioridades em saúde dados por cada prefeitura.

Como contribuição ao debate, lemos alguns trechos da “Proposta Básica para Assistência ao Ostomizado do SUS - SP” dos capítulos: premissas básicas para implantação da proposta, condicionantes para a implantação do programa; e descrição da proposta de Assistência ao Ostomizado no SUS - SP (1993). Desta leitura reflexiva, o grupo percebeu que o conhecimento adquirido não deveria ficar exclusivo para ele propondo:

Margareth tens que repassar a informação sobre a municipalização da saúde que obtiveste no Encontro de Estomaterapia em São Paulo para os Profissionais do PAO. Esta experiência agora é muito importante. É necessário a organização da associação e dos profissionais e para juntos pressionarem a mudança (Lírio).

Esta descoberta política estimulou o grupo a se perceber mais como ser humano com potencial articulador e reivindicador de mudanças sociais, também um mediador na questão estrutural da saúde. Articulador, enquanto as discussões também foram levadas para a A.C.O., uma vez que alguns membros de sua diretoria, faziam parte de nosso grupo. Reivindicador de mudanças sociais, como gerador de luta conjunta (A.C.O. e Grupo de Vivência) produto de uma reflexão sobre a situação evidenciada enquanto estressor. Nesta dimensão, o grupo adquiriu força política, somando seus esforços, buscando espaço enquanto fórum de debate, fazendo-se ouvir, estando presente e sendo ativo.

Neste contexto, o grupo enquanto totalidade dinâmica não se reduziu aos indivíduos que o compunham, ele permitiu ao ser humano expandir-se qualitativamente. As estratégias de enfrentamento com foco na emoção que ele utilizou, levou-o a poder interpretar positivamente o evento que se traduzia para eles como negativo, como também atentar para outras coisas importantes, além da sua preocupação, que era a necessidade de trabalho organizado em prol de outrem.

Estas estratégias, segundo Lazarus e Folkman (1984), são equivalentes à reavaliação, manobras cognitivas que são frequentemente usadas para reduzir a ameaça (alterar o significado da situação). A ameaça é reduzida pela alteração do significado da situação, sendo orientada para regulação da emoção.

Eu acho que as coisas podiam ter sido muito piores, ainda temos as bolsas (Rosa).

... O máximo que vai acontecer é ser negado, mas a gente vai tentar buscar o melhor (Lírio).

O indivíduo isolado não possui esta representatividade junto às instituições de saúde ou em outros órgãos de decisão política. Pela constatação da força grupal como motivadora de liberdade política e social do ser humano, há situações em que um membro do grupo, pode gerar uma necessidade de enfrentamento grupal, como foi o caso de Hortênsia (do nosso grupo) quando ela apresentou um abscesso junto à sua ostomia como uma das intercorrências no processo saúde-doença enfrentadas pelo grupo que passarei a relatar.

Buscando Conhecimento sobre Intercorrências no processo saúde-doença do ser ostomizado: abscesso periostomal e hérnia paraostomal.

No processo dialógico, o grupo, a partir do conhecimento adquirido sobre hérnia paraostomal e abscesso (o que é, como se forma e fatores causais) e pela troca de experiências, considerou que, para estes estressores, devíamos estabelecer estratégias de enfrentamento na áreas cognitivas, profissional, interrelacional (ser humano-ambiente) e psicológica.

Estas áreas emergiram em um único encontro, mas também foram sendo trabalhadas em encontros subsequentes individualmente como com Hortênsia, no caso da situação de abscesso.

Eis, a relação dialógica para esta situação (estressores e enfrentamentos):

Margareth, apareceu um abscesso do lado da minha hérnia (periestomal) (...) Fui no Hospital Universitário e eles cortaram o abscesso e fizeram curativo (...). Agora, tá sequinho. Acho que devo voltar lá. Que opinião tu podes me dar, porque na minha mente tem alguma coisa por debaixo (...) (Hortênsia).

O que o grupo acha sobre esta situação? (Margareth)

Eu também tive abscesso e precisei furar (Lírio).

Isto não ocorre em função da nossa ostomia ou em função da hérnia que ela tem? (Pingo).

Deixa eu dar minha opinião, ela deveria ir ao médico sim. Para ficar de cabeça fria (Lírio).

Acho que esse abscesso pode ter sido causado pela cinta muito apertada que tu usas. (Rosa).

Vamos então comentar alguns fatores que podem levar a formar abscesso (...) (Margareth).

Acho que a gente deve buscar o auxílio do médico para ver tudo com detalhes. A gente fica mais tranquilo de saber que não é a doença. (Girassol).

Apesar do tratamento instituído, percebia-se em Hortênsia uma preocupação excessiva em investigar a “causa” que gerou todo esse problema, em ouvir a opinião de um profissional habilitado e como encaminhar esta questão.

Percebe-se não só na situação de Hortênsia, mas em outros integrantes do grupo que, na eminência de qualquer intercorrência de saúde, existe uma ligação muito estreita com a causa que gerou a ostomia, a ameaça de que a “doença voltou”. Normalmente ela não é manifestada com nitidez, aparece subliminarmente ao indivíduo e é expressa através de sentimentos que denunciam este tipo de preocupação, tais como: medo, confusão e insegurança. Este tipo de preocupação, nessas situações, parece proceder em virtude do motivo comum que levou estas pessoas (oito do grupo) a requerer um desvio fecal permanente - o câncer.

Miller (1983) coloca que, quando uma situação de vida é percebida como a perda, esta situação pode ser vista como uma ameaça à vida e os sentimentos de perda de prazer, de amor, de desempenho funcional, da capacidade de auto-estima de autosatisfação e da normalidade são acompanhados quase sempre por angústia e ansiedade. Neste caso específico de Hortênsia, estes enfrentamentos prendiam-se à sua concepção de saúde e doença.

Nesta forma de enfrentamento, percebi como ela estava presa ainda ao conceito de doença como perigo, voltada às questões de unicausalidade. Esta percepção vinculou-se à busca incessante de Hortênsia para distinção do que era risco verdadeiro e o que era falso para o combate à sua doença. Além deste enfrentamento, vivenciamos também a situação de quatro membros do grupo que possuíam hérnia periestomal. Os que não a possuíam tinham preocupação em poder vir a tê-la. Como pode ser observado no seguinte diálogo:

Magareth, eu acho importante entender porque ocorre uma hérnia (Hortênsia).

O senhor Girassol sabe porque ficou com hérnia? O senhor caiu, não é? (Dália).

Eu dou graças a Deus de não ter hérnia, porque eu fiquei sozinha e precisava pegar no trabalho(...) com três meses de cirurgia eu comecei a trabalhar pesado, pior que cavalo (...) hoje eu estou sentindo um pouco” (Rosa).

Nas duas situações acima, preocupei-me também com os aspectos de prevenção: de complicações no caso de abscesso, e da não formação de hérnia paraostomal. Estas preocupações, motivou-me a resgatar conhecimento sobre as concepções teóricas de estresse e enfrentamento. Isto se traduziu em discutir com o grupo que, um estressor se instala pela relação de cada um de nós com o ambiente. Este estressor sofre uma avaliação que, dependendo do significado que cada um de nós lhe atribui, pode ser considerado irrelevante ou ameaçador, desafiante e danoso. Segundo Folkamn e Lazarus (1985, p.152) “ameaça indica o potencial de dano ou perda; desafio indica potencial para crescimento, domínio, ou ganho; e dano-perda, indica a injúria já feita.

Hortênsia demonstrou aquilo que a teoria traz, ou seja, frente a estes estressores ela atribuiu um significado, avaliou seus recursos e opções de enfrentamento, através da pergunta: “*o que eu posso fazer?*”

Neste processo, o grupo foi um recurso extremamente importante para Hortênsia, através da sua solidariedade e da troca de experiência embasada no cotidiano de cada membro do grupo, como também no conhecimento adquirido até então. As pessoas do grupo com as quais o indivíduo se interrelaciona permitem o estabelecimento de vínculos, compartilhando suas crenças, valores e atitudes e, ao mesmo tempo, permitem refletir sobre seus comportamentos. A concepção que o grupo vinha refletindo sobre saúde até o momento em que surgiu este estressor em Hortênsia, caminhava para a ampliação do conceito enquanto resultado do enfrentamento cotidiano de cada ser para a busca de sua melhor condição de vida.

Albert (1976, p.26) reforça esta idéia de que a partir do conhecimento e da troca de saberes, das experiências, podemos modificar o valor que atribuímos à determinada situação: “novas idéias e novas experiências podem levar-nos a reestruturar, de alguma forma, o nosso sistema cognitivo, e do mesmo modo, a modificar o nosso sistema de valores”, passando pela emoção.

Então, todo e qualquer cidadão vive em seu cotidiano situações de saúde que requerem enfrentamentos. Ora, a pessoa ostomizada é este cidadão, mas que já possui uma condição crônica de saúde que, muitas vezes, é fonte de outros estressores. Constantemente esta pessoa está passando pelo processo estressor-enfrentamento, onde o processo saúde-doença não pode ser dicotomizado. Ele é um continuum, onde a condição de cronicidade não significa necessariamente doença. Este ser pode ser saudável, dependendo da forma como ele perceber saúde e doença.

Veja, a concepção de cronicidade e de saúde de alguns membros do grupo:

Na minha maneira de ver, ter uma doença crônica é conviver com esta doença de uma maneira saudável, da seguinte forma: você não pensar muito na doença, pensar em si próprio, viver para si mesmo, deixando a doença de lado (...) você a deixa em segundo plano e você se coloca em primeiro plano (...) para ter esta vida saudável, você pratica o seu esporte, joga bola, nada, tem esperança, tudo

vivendo com fé, e amor, a doença crônica acaba (Pingo).

Eu acho que a gente tem mais é que sair, desfalsar a doença crônica, que tem é que partir para outras coisas: sair mais de casa, ir à reunião e não pensar muito naquilo (...) (Hortênsia).

As flores e as plantas fazem parte da saúde (Rosa).

Eu por exemplo, me considero uma pessoa normal, tenho exigência, eu conto como fui operado tudo normal, eu não tenho nada prá esconder (Orquídea.).

(...) mas hoje eu cheguei aqui sem saúde, não conseguia tocar violão. Achei melhor me esforçar para vencer este momento. Assim toquei alguma coisa. Eu estava com a expectativa que minhas dores, iriam piorar (...) a vida é esse vai e vem, e nessa onda, uma hora se está triste e outra alegre (Lírio).

Doente nós continuamos sendo, estar arremendado não é mais a mesma coisa (...) exige cuidado (Girassol).

Para Trentini e Silva (1992, p. 78) “condição crônica de saúde é uma intercorrência estressora, cujo impacto surge a qualquer tempo e vem para permanecer, alterando o processo de ser saudável de indivíduos ou grupos. Este impacto determina um novo rumo no processo de viver e ser saudável de acordo com o significado atribuído aos estressores, com a orientação de vida, com as forças e necessidades e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos envolvidos”.

Pelas falas acima, vê-se como as pessoas dão significados diferentes à sua situação existencial, mas elas mantêm, mesmo assim, um canal de ligação de convívio com o outro para poderem **resignificar** aquilo que hoje já não é como ontem. Até conseguirem enfrentar o problema, a partir desta resignificação, elas passam por diversos tipos de emoções, que podem abranger a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Kübler-Ross (1977) identificou estes cinco estágios junto ao cliente em fase terminal e percebem que também podem ser aplicáveis em qualquer mudança significativa na vida de uma pessoa.

Aquelas emoções podem permitir às pessoas, uma ampliação da sua concepção de vida, ser saudável e práticas de viver, assim sendo para o entendimento, de que a saúde é mais ampla do que não ter dano crônico ou dor por exemplo. Trabalhamos a concepção de saúde através de uma oficina, onde estimulamos o desenvolvimento de nosso potencial de observação, com intuito de que cada um de nós olhasse além da aparência imediata, além da primeira impressão, buscando ver o que de positivo poderíamos encontrar em cada situação de vida. Assim, para alcançarmos este objetivo, fomos inicialmente caminhar pelos arredores da casa que nos sediava (Casa Vida e Saúde). O grupo decidiu que seguiríamos caminhos diferentes e de que faríamos a observação aos pares. Após esta atividade, retornamos à nossa sala e comentamos o que observamos. O foco de observação do grupo foi diversificado: uns observaram as pessoas em si (maneiras de se vestirem, de se comportarem - expressão oral e corporal); outros observaram as mudanças estruturais das ruas, dos prédios, das praças, e outros observaram o tipo de trabalho desenvolvido pelas pessoas. Os relatos foram ricos, buscando ultrapassar a primeira impressão. Isto foi muito positivo para nós, porque permitiram refletir sobre a importância de não julgarmos pelas aparências. Imediatamente a este momento, sentimo-nos em condições de buscar a expressão de saúde, através da construção de dois cartazes. Por que dois? Porque o grupo resolveu se separar por sexo: homens para um lado e mulheres para outro, uma vez que havíamos feito o exercício de observação desta forma.

Saúde, pela visão das mulheres, significou: flor, alegria, alimentação, esporte, beleza, paz, lazer, dinheiro e fé. (Fig. 1)



Figura 2: Cartaz realizado na oficina sobre saúde

Para ter saúde, Lírio enfatiza:

a escola nos trás conhecimento e através dela a gente pode se beneficiar, se projetar e buscar outras coisas para se ter saúde.

Em contrapartida, Girassol coloca:

a escola da vida é ter passado próprio. Cada dia que passa, cada mês, cada ano, a gente tá vivendo na escola da vida (...) de qualquer jeito a gente tá aprendendo.

Eu coloco a importância da experiência vivida como condição tão importante quanto ao conhecimento técnico-científico para a mudança.

Camélia reforça a minha colocação e a de Girassol, dizendo:

A vida é um eterno aprendizado.

Logo, a saúde é algo que se constrói, que se reflete cotidianamente.

Neste grupo, a saúde não está dissociada das práticas sociais (educação, informação, lazer, recreação, serviços de saúde, ecologia, alimentação, nutrição e trabalho) como também não está dissociada da beleza, da afetividade, da harmonia e da juventude.

A idéia de liberdade de expressão, de ir e vir, de tomar decisões, de ser aceito sem discriminação contribuiu para o enfrentamento deles no seu cotidiano e a saúde significou crescimento do ser humano para a busca de liberdade enquanto cidadão.

O grupo avaliou esta oficina como: “a oportunidade de se fazer um olhar também para dentro de si mesmo e a oportunidade da gente olhar para o seu colega, chegar mais perto dele, conhecê-lo melhor, como também a oportunidade de união maior do grupo através de sua força e de seu apoio”. O comportamento emocional adotado pelo grupo durante a oficina foi bastante diversificado: com sorrisos de uns, incerteza e desorientação de outros principalmente no que observar e expressar nos cartazes, fazendo com que um elemento se mantivesse mais afastado do grupo (tinha dificuldade para cortar e escrever...). Nós, constantemente, o auxiliávamos, mostrando a importância de sua contribuição. Era comum durante a elaboração dos cartazes, os grupos (2) expiarem o que cada um estava fazendo, como também trocavam brincadeiras (sorriso constante, tomando café...). Percebia-se amizade, entrosamento e solidariedade (trocas constante de tesoura, canetas, revistas). O grupo questionou-me se eu tinha pressa, respondi que não.

Então podemos fazer com bastante calma e bem caprichado (Camélia).

Não tinham pressa, queriam refletir e produzir um trabalho “bem feito”.

Este processo constituiu-se para os integrantes do grupo uma forma de se sentirem valorizados, aceitos no grupo, respeitados fazendo com que se relacionassem num clima de aceitação, respeito e compreensão. O nosso trabalho no grupo fechou com as palavras amor, fé e saúde (oficina de saúde).

Esta questão do amor e da fé também é abordada por Freire (1983, p.94-95) como elementos essenciais do diálogo, só que a dimensão de amor para ele assume a característica de compromisso com os homens, “**onde quer que eles estejam (...)**” compromisso porque é amoroso, é dialógico. Na mesma concepção, a fé vincula-se ao

poder do homem “de fazer e de refazer” de “criar e recriar”, pois é um direito dos homens.

Neste aspecto de “criar e recriar”, a habilidade para trocar a bolsa de ostomia, traduziu-se em um enfrentamento necessário, o qual passamos a discutir a seguir.

EXERCITANDO HABILIDADES: TROCANDO A BOLSA, LIMPANDO A OSTOMIA E TRATANDO DA PELE.

Desenvolver estas habilidades exigiu do grupo o exercício de certas práticas (técnicas) que envolviam a destreza manual e a observação. Estas englobam estratégias dirigidas à troca da bolsa em si, à higienização da própria bolsa e ostomia, como os cuidados com a pele periestomal (higiene, proteção e tratamento de lesões).

A necessidade de saber lidar com o equipamento de ostomias surgiu concomitantemente com o conhecimento sobre a integridade cutâneo-mucosa e sempre estava presente no desenvolvimento de outros assuntos, porque a necessidade do uso do equipamento pelas pessoas ostomizadas leva à necessidade de se ter habilidades para o seu manuseio e o cuidado com a pele da pessoa que o porta.

Ficou mais evidenciada a necessidade de abordarmos a habilidade técnica sobre a troca de bolsas, quando Dália declarou ser ostomizada há quatro anos e ainda não saber trocar a sua bolsa. Ela desejava “*se virar sozinha*”. Esta declaração representou para a maioria do grupo um desafio, no sentido de que deveriam desenvolver esta habilidade em Dália e se sentiram estimulados para auxiliá-la nesta dificuldade. Ela também manifestou:

(...) prá mim trocar eu cheguei a chorar embaixo do chuveiro.

O choro representa aqui o comportamento adotado para enfrentar a sua emoção. Esta era a forma de Dália manifestar o significado que ela dava a sua perda de imagem, de controle esfinteriano, etc. Por isso ela chorou, como também poderia ter gritado, batido, silenciado... O importante para nós enfermeiros é identificar este estágio e começarmos a desenvolver nosso trabalho discutindo com a pessoa ostomizada sobre a sua realidade a fim de instrumentalizá-la para que ela própria recupere a confiança em si, seu otimismo e entenda que há tanta beleza, tanta vida, alegria e perfume em simples

flores, o que poderia existir no homem? É preciso neste momento aparente de trevas, acender a luz, buscar enxergar além da simples aparência.

A situação de Dália foi emergente, onde alguns membros do grupo levantaram as suas blusas e camisas e demonstraram para Dália, nos seus próprios corpos, como adaptavam o equipamento e simularam o que fazer frente a uma intercorrência tanto no equipamento quanto no seu próprio corpo. Dália olhou atentamente, questionou e manuseou equipamentos trazidos pelos membros do grupo. Ao final do encontro, ela não demonstrou o que iria fazer. O grupo a respeitou. No encontro seguinte, euforicamente, Dália relatou que havia vencido esta etapa. Desde aquele momento, ela assumiu o seu cuidado.

Enquanto atitude do grupo, pode-se perceber que seus integrantes expuseram-se numa tentativa de minimizar ou alterar a insegurança de Dália, frente à realidade de ser ostomizada e de ter que usar equipamento na ostomia. Para mim, buscaram também mostrar que antes da ostomia, maior que ela, existe o ser humano, cujo potencial incontável tem poder para mudar e continuar vivendo com alegria e entusiasmo. Foi um momento de solidariedade, de enfrentamento com foco na emoção, que permitiu à Dália reavaliar suas emoções e seu problema.

Esta atitude de Dália e do grupo, reforça a idéia de Rezende e Nascimento (1988, p.9) quando dizem que “o homem (...) possui um saber-fazer desenvolvido na cotidianidade de sua existência, uma inteligência operatória e não apenas reflexa(...). A educação é saber-fazer que só acontece no convívio social (...). Essa atividade é crítica e criadora e se desenvolve à medida que o ser humano se propõe responder a desafios”.

Não só Dália enfrentou seu desafio, mas o grupo como um todo também, à medida em que as pessoas manusearam vários tipos de equipamentos e puderam decidir sobre quais melhor se adaptavam em cada situação específica.

Acho que vou tentar trocar. Porque esta bolsa (marca 2) eu gostei muito dela. Já a (marca 1) ela é muito grossa, muito dura (...) (Lírio).

Vou tentar experimentar essa fechada, acho que dá para o meu caso (Rosa).

Pingo demonstrou como se deve trocar a bolsa de ostomia quando a pele estivesse irritada, auxiliando Dália no enfrentamento do seu estressor.

(...) eu pego essa coisinha aqui e rasgo (adesivo). Só deixo ligadinho na bolsa, este pedaço (o que sobrou do adesivo) (...) daqui para baixo, eu tiro tudo (o adesivo) (...) outra coisa, podes pegar uma tesourinha e cortar esta parte do adesivo e deixar uma parte sem adesivo, entendeste? (Pingo) - (o que está entre parentêses, foi acréscimo para a compreensão da demonstração).

Na situação de Dália o grupo funcionou como um recurso importante, possibilitou o aprendizado (aprender a trocar a bolsa, conhecer o equipamento, como tratar...), permitiu reflexões de suas vivências, permitiu a troca de experiências, a expressão de seus sentimentos, dúvidas, a rever suas crenças e valores, a se identificar com experiências similares às suas e a perceber a possibilidade de ultrapassar limites.

Dudas (1992) enfatiza que para a reabilitação do ostomizado, “Ensinar ao paciente como manusear uma colostomia, não melhora somente a função física, mas também melhora função psicológica à medida que a pessoa adquire controle e confiança e aumenta a sua auto-estima (sensação de autosuficiência e independência)”.

Parece que um outro fator decisivo para o enfrentamento efetivo de Dália (agente modificador do seu próprio comportamento), foi a participação do marido ao término da reunião, uma vez que ele estimulou também as próprias potencialidades de Dália, envolvendo-se com todo o processo: questionando, acarinhando, incentivando, estando presente.

Yaffe (1992) destaca a validade da inclusão da família ou de um membro da família no cuidado da pessoa ostomizada, ao mesmo tempo que destaca a influência de que ela tem sobre o autocuidado destas pessoas, principalmente após a alta hospitalar. Sugere que a enfermagem auxilie a identificar junto à família alguém que possa auxiliar esta pessoa, considerando que qualquer intercorrência que atinge um membro familiar, pode afetar todos os membros daquela família. “Há necessidade de avaliar a família e suas características para promoverem o cuidado não apenas na crise hospitalar, mas periodicamente para assisti-lo, pelo fornecimento de informação e suporte necessário, e

isto pode ser feito mais adequadamente na casa do paciente, no ambiente natural da família” (Yaffe, 1992, p. 26).

Voltando à questão da discussão sobre a necessidade de cuidado específico com a pessoa que necessita autocuidar-se, Preston (1992) destaca o valor do planejamento para vencer esta etapa. A condição da pessoa ostomizada exige que ela deva aprender novos procedimentos técnicos, com intuito de tornar-se capaz e independente para cuidar de si própria. Nesse aprendizado, a enfermeira tem um papel essencial a cumprir. Ela pode contribuir para a reabilitação eficaz do ostomizado, colocando-se como a mediadora nesse processo, sem intenção de julgar, de impor o seu pensar, de apontar o que fazer...

Ser mediadora, facilitadora do processo ensino-aprendizagem de pessoas ostomizadas, exigiu um esforço muito grande de minha parte, para permitir que o grupo expressasse primeiramente sua percepção e compreensão sobre os temas que discutíamos (por exemplo, não demonstrar de imediato a técnica de troca de bolsa), mas sim deixar que as pessoas do grupo o fizessem primeiramente e intervir no momento em que fosse necessário. É a questão de, a partir do conhecimento e da vivência do grupo, colocar o meu conhecimento sistematizado elaborado e a minha vivência como elemento facilitador para o aprendizado e não como necessidade à priori. É possível sim, mantermos ou adaptarmos aqui o que as pessoas já tem. Não é necessário transformarmos tudo, negligenciando os recursos e as potencialidades do ser humano. E este é um aspecto que ao longo de minha vivência profissional pude perceber: alguns profissionais da saúde não conseguem valorizar o conhecimento popular e deixam de ver as pessoas como co-participantes do processo ensino-aprendizagem, como seres ativos e se colocam como detentores do saber-fazer.

Silva (1992), ao estudar a educação em saúde em unidades básicas de saúde chama a atenção para o menosprezo que muitas vezes é dado ao saber popular, às crenças e às soluções populares por parte dos profissionais de saúde, fazendo com que este saber não seja aproveitado, discutido e desvendado por eles, levando o saber técnico a assumir a prioridade em ações de saúde. Mas neste grupo, pude continuamente valorizar e refletir a importância do conhecimento não formal, da validade da experiência das pessoas e, ao mesmo tempo, aprender com eles a rever minhas atitudes profissionais e exercitar minha posição de mediadora no processo de cuidar. Por exemplo: Cravo

relatava ao grupo a sua dificuldade em retirar a sua bolsa fortemente aderida à pele. Eu, no ímpeto de querer resolver logo o problema sugeri:

Deixa eu falar um macetizinho a respeito da retirada desse tipo de bolsa? Às vezes a gente não tá sabendo retirar direito....

Antes que eu pudesse concluir o meu pensamento Cravo entrevistou com bastante firmeza:

Antes que você continue, eu vou colocar o que penso. Eles me ensinaram no P.A.O. a retirar a bolsa, esticando para os lados, mas isto não funciona. É preciso esticar para cima, né? E ele demonstra como faz.

Minha intervenção tentou ser diretiva: não deixei espaço para ouvir a sua experiência e nem mesmo a do grupo. Parti do princípio de que eles não sabiam. Felizmente, ele teve a sabedoria de me frear e mostrar como, com termos simples e técnica elementar, conhecem o que fazer e podem resolver seus problemas. Esta atitude dele, causou-me um susto, um grande impacto, o que me fez refletir sobre a minha conduta (contrária ao que me propunha). Grande experiência! Foi um dos muitos momentos em que me vi enfrentando minhas emoções e meu problema. O grupo permitiu-me ressignificar minha concepção de educação em saúde, do processo saúde-doença, de ser humano e de enfermeiro. Aprendi com eles que: a) é realmente através do **diálogo** que se pode perceber as potencialidades e possibilidades de cada ser em busca de sua condição digna de vida; b) o ser humano é mais importante do que minha necessidade de intervir imediatamente; e c) que a saúde **não pode ser ensinada**, mas sim refletida, vivida. A partir destas reflexões, sentimentos de satisfação, alegria e confiança no grupo semearam com força o meu caminhar. Recuperando-me, coloquei-me como uma facilitadora no processo educativo, e, a escolha final do que fazer foi sempre do cliente.

Novamente em Freire (1979) encontro apoio para a importância do diálogo, no processo educativo. “(...) o antidiálogo leva a uma educação que mata o poder criador não só do educando mas também do educador, na medida em que este se transforma em alguém que impõe ou, na melhor das hipóteses, num doador de ‘fórmulas’ e ‘comunicados’, recebidos passivamente pelos seus alunos” (Freire, 1979, p. 69).

Parafraseando Freire (1979, p. 69) “Não cria aquele que impõe, nem aqueles que recebem, ambos se atrofiam e a educação já não é educação”.

É preciso garantir a criatividade, a reflexão e a crítica em cada situação cotidiana do ser, com o intuito de lhe permitir acréscimos.

Vencida a etapa da habilidade para troca de bolsas, voltamo-nos para os aspectos de higiene que evoluíram tanto no nível pessoal, quanto à higiene do equipamento. O compartilhamento de experiência nesta área, pelo grupo, foi a forma central da abordagem temática

Eu tomo banho primeiro, faço a higiene normal com a bolsa aí (...) daí no final a retiro para fazer a higiene local. Aí tomo banho completo: limpo com água, não coloco a mão, só passo chuveirinho (Gavião).

Eu já uso sabonete Pom-Pom (...) acho que primeiro poderia lavar a cabeça, depois tiro a bolsa e uso sabonete neutro, por causa do meu problema de pele que tem dermatite seborréica. (Lírio).

Eu faço o seguinte: primeiro eu faço serviço geral com o negocinho fechado, bonitinho. Depois de estar pronto, aí eu faço a higiene, ali no local com água pura (Pingo).

A gente em si é que escuta o caso da gente. Você tá no banheiro, tá sozinho, tou pelado, então dali é que eu vou ver o meu caso. (Girassol) escutar significa para Girassol, avaliar sua situação.

Eu não sei se vocês fizeram, expuseram a pele periostômica, a área próxima ao ostoma ao sol! Fui orientado assim: colocar uma gaze sobre o ostoma e deixar aquela área tomar sol. Com isso a pele vai ficando cada vez mais resistente (...). Não pode exagerar também, porque pode provocar queimadura (...) Não pode ser o sol do meio dia, não é Margareth? (Lírio).

(...) só onde irrita mais é aqui, aí eu vou lá no posto e pego pomada e passo (...) (Junquilha).

(...) a resina é que protege a pele (Rosa).

Nestas discussões, foi preservado o aspecto individualizado de cada membro do grupo, uma vez que, o que cada um fazia tinha razão de ser, baseado em sua vivência cotidiana, mesmo que assistemática do ponto de vista formal. Também nesta temática, o foco de enfrentamento no problema foi voltado para os aspectos de prevenção, com o objetivo de não deixar se instalar um problema dermatológico. Enquanto conhecimento específico, demos ênfase para o reconhecimento do agente causador de transtornos na pele, uma vez que o identificando corretamente pode-se tratar acertadamente e não agravar a situação por medidas incorretas.

Para Zerbetto (1981) a orientação e ensino permitem à pessoa ostomizada adotar “cuidados profiláticos com a pele periestomal” bem como escolher o equipamento certo para sua situação e ao mesmo tempo saber lidar com esse equipamento de maneira correta.

Como se pode ver, o nosso trabalho em grupo teve por finalidade permitir a cada integrante e ao próprio grupo o seu alçar vôo desprovido das amarras teóricas de um contexto onde a educação não significa modelar, produzir em série. Assim sendo, ter habilidade para troca da bolsa de ostomia, não foi a questão fundamental neste processo reflexivo; mas sim a compreensão da vida e saúde e a aceitação da condição inevitável de alteração da auto-imagem da pessoa ostomizada. É preciso olhar no sentido de enxergar, além da aparência imediata, o seu próprio ostoma. É preciso tocá-lo, como parte do seu próprio corpo. A partir do momento que a pessoa olha para o seu ostoma e o toca como se toca um braço ou se acaricia um rosto, a aceitação de sua condição (ser ostomizado) concretiza-se e o que passa a prevalecer, é o ser humano e não o ostoma.

O não olhar e o não tocar se traduzem em comportamentos resultantes de um enfrentamento com foco na emoção. No nosso grupo, primeiramente a estratégia de alguns de seus participantes, era justamente não olhar o ostoma, não o tocar.

Veja-se como se expressaram:

(...) faço a higienização no local, aí tomo banho completo, limpo com água, não coloco a mão, só passo o chuveirinho(...) (Gavião).

Frequentemente, observa-se este tipo de comportamento por parte da pessoa ostomizada que pode estar associado ao medo de machucar o ostoma ao higienizá-lo, ou ao sentimento de repulsa ao ostoma.

Zerbertto (1981) destaca que visualizar e tocar a ostomia é uma experiência traumatizante, principalmente pela primeira vez, porque para a maioria dos indivíduos, existe o sentimento de medo frente à realidade. Neste momento, o auxílio é de suma importância desde que se coloque como mediador no processo de enfrentamento.

Na hora de eu trocar a minha bolsa, eu não olho diretamente para o meu ostoma, porque acho uma porcaria, mas depois de algum tempo, mesmo nervoso eu olho e faço o que precisa ser feito. (Junquilha).

Quando ele referiu-se que a ostomia era uma porcaria, ele modificou a expressão facial contraindo-se, exprimindo nojo (enfrentamento com foco na emoção). Passou-me a idéia de sua revolta por ter que ser ostomizado. Fizemos (o grupo e eu) reflexões acerca desta revolta e ele nos colocou: *eu decidi por esta bolsa. É isso que tenho pra falar, tá bom?* Realmente foi uma colocação mais ríspida, mas que exteriorizou o sentimento de não querer invasão em algo que para ele, talvez, ainda não fosse aceitável.

Provavelmente Junquilha dentro dos estágios referidos por Kübber- Ross (1977), encontrava-se no estágio de ira, que pode ser enfrentado por ações de revolta e ressentimento. Muitas vezes é difícil lidar com essas ações, mas é importante identificá-las, compreendê-las e trabalhá-las, no sentido de que o enfrentamento com foco na emoção vá passando por comportamentos diferenciados até chegar ao estágio de aceitação e conquista da condição digna de vida.

Kelly (1985) reforça esta importância, ou seja, do enfermeiro perceber a existência dos aspectos físicos e emocionais da pessoa ostomizada e trabalhar concomitantemente com eles. Ainda para este autor isto implica que ser ostomizado, é ter “que enfrentar seu próprio corpo, e o controle de um corpo cujo funcionamento não pode ser assumido ou garantido. Todos os seres humanos têm que enfrentar rotineiramente seus próprios corpos” (Kelly, 1990, p. 108). Neste aspecto, o grupo pode traduzir-se como elemento importante na auto-aceitação de ser ostomizado, uma vez que ele leva à avaliação e até mesmo à modificação de valores, crenças e práticas de vida. Na situação que estava

descrevendo, o processo de enfrentamento de Dália e Gavião mais destacadamente, foi influenciado e modificado por eles à luz das novas informações e das constantes reavaliações que o grupo permitia fazer sobre o processo como um todo. Isto nos permite reforçar que enfrentamento se traduz num processo dinâmico, onde os valores externos e internos do cliente, as suas atitudes e suas crenças são passíveis de modificação.

Para Hymovich e Hagopian (1992, p.6) “é possível influenciar uma motivação interna da pessoa”. E isto se dá pelo processo efetivo de enfrentamento, tendo como instrumento a educação. Quando se concebe a educação neste contexto, assegura-se a concepção de cidadão enquanto ser que se organiza, reivindica e propõe alternativas de enfrentamento na vida cotidiana. Dentro desta, estão as questões de saúde que podem ser vistas como questões coletivas, enquanto responsabilidade de mudanças. Da união dos cidadãos depende o sucesso da garantia de saúde. Assim sendo, ampliamos nosso enfrentamento para o papel político e social do ser humano.

**ORGANIZANDO, REIVINDICANDO E PROPONDO ALTERNATIVAS EM SAÚDE:
SAINDO DO CAZULO, ASSUMINDO O PAPEL SOCIAL DO GRUPO.**

Este enfrentamento eclodiu no momento em que se discutia a Política de Saúde, para pessoas ostomizadas. A reflexão do grupo sobre a situação real do P.A.O. mobilizou-o para reivindicar sua participação efetiva (representatividade) nas reuniões do programa (discutindo e opinando nas questões de compra de bolsas, por exemplo), bem como, através de visitas aos núcleos do P.A.O., para conhecer a realidade de cada local e poder estruturar grupos de ostomizados no Estado.

Ao mesmo tempo, em função das reflexões sobre a municipalização, como muitos integrantes do nosso grupo, o de Vivência, eram membros da A.C.O., enfrentamos os riscos da mudança indo à Secretaria de Saúde, para deixar público os receios com a nova proposta de municipalização, e ampliar nosso conhecimento sobre a mesma, bem como reforçar a eficácia da política de saúde vigente para a pessoa ostomizada.

Como operacionalizaram estes enfrentamentos? O processo foi o seguinte:

- Organizaram-se e estipularam papéis com agendamento e participação de reuniões no P.A.O. com sua coordenação; outros foram até a Secretaria de Saúde; e outros viajaram pelo Estado.

- Após estas visitas e participações de reuniões, as pessoas traziam para o grande grupo suas impressões, suas vivências e suas dúvidas.

- O grupo discutia as questões básicas e propunha novas estratégias.

- As pessoas envolvidas revisitaram as entidades citadas e os núcleos de assistência aos ostomizados que passaram a caracterizar-se como fórum de discussões-reflexões-ações.

- Neste processo, houve um intercâmbio muito estreito e proveitoso entre o Grupo de Vivência e a A.C.O., resultando na modificação das emoções que o grupo exteriorizava frente ao significado que dava sobre a sua participação na situação de saúde do ostomizado no Estado (primeiramente foi passividade e impotência, depois reverteu para ação consciente, crítica e reflexiva).

- As estratégias de enfrentamento com foco na emoção traduziam-se em: olhando para o problema com pensamento positivo, tentando ver a positividade em todas as situações, mantendo relações afetivas com seus colegas nos núcleos do Estado, bem como com seus familiares.

- As conquistas obtidas foram: fizeram-se ouvir; conseguiram exteriorizar o que entendiam ser importante para eles; asseguraram o envolvimento da enfermeira do P.A.O. junto à Secretaria de Saúde na divulgação e na fiscalização de suas reivindicações; a partir do envolvimento deles, conseguiram a manutenção do programa para pessoas ostomizadas conforme o desejavam e adquiriam segurança e confiança em si próprios.

- Além de tudo isso, conseguiram fazer o diagnóstico de que a estrutura de recursos humanos nos núcleos de assistência aos ostomizados do Estado é bastante cambiante e que, a maioria das pessoas que estava naquela época ocupando os lugares neste programa, não tinha o devido preparo para propor e defender um atendimento adequado e de estudar uma forma para reverter esta realidade.

Esta visão dos membros do grupo que visitaram os núcleos de assistência aos ostomizados do Estado, já havia sido identificada em dois estudos realizados entre 1990 e 1994, onde respectivamente apontaram como situação já existente: a) falta de política adequada de distribuição de bolsas; falta de cursos e treinamento para as pessoas envolvidas na assistência ao ser ostomizado em Santa Catarina; dificuldade de

intercâmbio dos diversos núcleos; dificuldade de acesso à bolsa de qualidade, e o serviço prestado a esta clientela específica não correspondia às suas reais necessidades; e b) alta rotatividade do pessoal que presta assistência à pessoa ostomizada implicando em não preparo adequado; ainda permanecia a dificuldade de intercâmbio entre os núcleos; e como também ainda o serviço carecia de um atendimento centrado nas reais necessidades da clientela para a qual foi criado (Martins e Duarte, 1991, Martins e Pereira, 1994).

Em ambos os estudos foram tomadas medidas estratégicas com o objetivo de solucionar os problemas detectados: ocorreram treinamento de pessoal, aumentando o sistema de comunicação e intercâmbio e divulgação entre os núcleos; criação da Portaria que garantia recursos humanos, estruturais e materiais adequados para o P.A.O., e sobretudo o acesso da comunidade a este programa; a instauração de uma política de assistência ao ser ostomizado no estado de Santa Catarina.

É claro que nos dias de hoje, ainda não se conseguiu a operacionalização integral da proposta de assistência ao ser ostomizado, mas os estudos estão sendo frequentes no sentido de enfrentamento da realidade de cada núcleo do nosso Estado e, conseqüentemente, dele como um todo. Novas estratégias estão sendo propostas, entre elas, a rede de intercomunicação entre todos os núcleos de assistência aos ostomizados do Estado, integrando profissionais da área e pessoas ostomizadas.

Retomando o foco da discussão (a Política de Assistência ao Ostomizado de S.C.) o grupo reportou-se à portaria SES/DIAM n. 002/91 que, dentre seus dispositivos previa recursos humanos e materiais adequados para o atendimento às pessoas ostomizadas. Vimos que esta portaria deveria ser revista, porque os membros do grupo não se preocupavam somente com garantia de bolsa adequada, mas também com o preparo específico da pessoa que cuidará de pessoas ostomizadas. Logo, haviam avançado na sua concepção de cidadão: não basta apenas aceitar e vibrar com a existência de equipamentos para ostomizados, é preciso contextualizar este ser ostomizado, cidadão brasileiro (de direitos e deveres), organizado, que reivindica, propõe e fiscaliza.

Leopardi et al (1992, p. 43) destacam que a proposta do SUS como um modelo, requer uma permanente integração dos profissionais com a comunidade, porque ao

contrário “permanecerá fechado e distante das necessidades concretas dos sujeitos como cidadãos, que devem e podem participar dos processos que interferem em sua vida no sentido mais estrito do termo”.

Assim sendo, é preciso que o usuário ostomizado dê o retorno aos serviços de saúde de como está sendo atendido e com que estrutura organizativa.

Neste processo, muitas vezes eu tive que relembrar as lutas e conquistas anteriores que obtivemos junto ao P.A.O. e à Secretaria de Saúde para mostrar que a união do grupo, a sua motivação, gera força para a transformação. Nas reuniões do P.A.O., em certos momentos, tive que me colocar como ponto de equilíbrio entre os membros da equipe interna multiprofissional e as pessoas ostomizadas devido às divergências de percepção de poder decisório e filosofia sobre a assistência em saúde a ser prestada. Mais uma vez o papel de mediador se fez presente e necessário, buscando mostrar ao grupo que, aparentemente, frente à impossibilidade de intervir nas discussões estabelecidas, ele tinha potencial para agir. Assim, o grupo passou de atitudes de passividade e aceitação expressadas por silêncio, tristeza, o olhar indagador, para voz ativa, participativa e segura.

Lazarus e Folkman (1985) ao se referirem sobre o enfrentamento focado na emoção, justificam que, muitas vezes, ele é mais usado em confrontos que aparentemente são imutáveis do que aqueles avaliados como mutáveis. Citam como tipos desses enfrentamentos “a minimização da ameaça, busca de apoio emocional, pensamento positivo, e autocensura”

Silva (1990) e Miller (1983) também encontraram em seus estudos que, frente a uma ameaça, as pessoas utilizam técnicas de pensamento positivo, como, por exemplo, para manter a esperança frente à incerteza que poderá ocorrer amanhã.

No nosso caso, esta força se traduziu de modo positivo. Este foi o momento do enfrentamento onde eclodiu, com força, a dimensão política do ser humano. Nós fizemos a leitura do ambiente que nos cercava, decidimos enfrentar a adversidade buscando a sua transformação, não só pensando em nós, mas também, no outro, com igualdade e liberdade plena: política, social, cultural e econômica.

O grupo, além do enfrentamento de sua própria condição crônica, também estava preocupado com o contexto daquele que não fazia parte do seu grupo imediato

(ostomizados do estado de Santa Catarina), mas que, pelo compartilhamento do seu saber adquirido, teria também condições de refletir-agir-refletir sobre o ser ostomizado em uma família, um município, estado e país.

“Quanto mais refletir sobre a realidade, sobre sua situação concreta, mais o homem emerge, plenamente consciente, comprometido, pronto a intervir na realidade para mudá-la (Freire, 1980a, p. 35).

Uma das formas de intervenção nesta realidade pode ser através do papel social do ser humano, enquanto ser ativo, capaz e criativo. Desse modo, enfrentar perante a sociedade, que a pessoa é portadora de dano crônico, se traduz em um desafio que exige um enfrentamento de conhecer e aceitar a si próprio.

Assim, passo a descrever um enfrentamento efetivo através da participação social do grupo em um encontro comunitário na grande Florianópolis, intitulado como “Festa da Saúde” e em outros momentos como na hospitalização e na visita domiciliar.

CONVIVENDO SOCIALMENTE

Na Festa da Saúde

A proposta de participar dos acontecimentos da Festa da Saúde surtiu no grupo uma certa insegurança, porque ele encontrava-se em fase de estruturação. Era o nosso terceiro encontro e precisávamos nos preparar durante mais quatro encontros para a concretização da Festa. Era uma situação genuína para nós.

Neste sentido gostaria de destacar, neste espaço, esse momento de participação do Grupo de Vivência em nível coletivo, ou seja, o caminho que percorremos para enfrentar o desafio que nos fora colocado.

O convite para o Grupo de Vivência participar da Festa da Saúde, foi feito através da Dra. Mercedes, coordenadora do NUCRON, com o objetivo de divulgar a importância do trabalho em grupo com pessoas portadoras de uma condição crônica, e sobretudo, a forma de como se organizam e enfrentam seu dia-a-dia.

A promoção e organização da Festa da Saúde estava a cargo do GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família). Além desse grupo, participariam outros grupos do Departamento de Enfermagem e de Saúde Pública do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, além de

outros centros e cursos da Universidade tais como: Engenharia, Arquitetura, Comunicação e Artes.

Frente a esta proposta de trabalhar na Festa da Saúde surgiram no grupo as idéias de divulgar a A.C.O. e o Grupo de Vivência. Esta etapa foi percebida pelo grupo, como um meio para enfrentar racionalmente e emocionalmente as condições de saúde de seus integrantes.

Essa decisão, levou a sugerir:

Para divulgar a A.C.O., acho que podemos cantar a nossa musiquinha, não vai ser legal? (Pingo).

Para o pessoal entender melhor, seria bom levar um boneco (manequim) com desenho do ostoma, pois podemos mostrar a bolsa, não é legal? (Pingo).

Para o Grupo de Vivência acho que dá para usar cartazes e marionetes. Os bonequinhos podem representar o que a gente faz. Mas será que as pessoas só vão passar, então a marionete não é bom... (Dália).

Então, ficou decidido que não se levaria as marionetes e que para divulgar a A.C.O. seriam utilizados cartazes, mostrando os seus objetivos e a sua distribuição no Estado.

Quanto ao local, tomamos conhecimento que, toda a área física da escola onde seriam realizadas as atividades da Festa, seria distribuída sob a forma de praças, numa tentativa de relacionar o espaço com as várias dimensões da saúde: Praça da Alimentação, Praça dos Bichos, Praça do Cuidado, Praça do Viver, Praça da Conquista entre outras.

O grupo discutia a sua forma de participação com interesse, entusiasmo e alegria. Decidiu-se que seria necessária, mais uma reunião para concluir os preparativos para a Festa. Assim, as idéias vinham como uma grande onda.

Que tal explicarmos para as pessoas o que é o Grupo de Vivência, na medida em que passam pela sala? Sentaríamos em círculo e conversaríamos com elas. (Pingo) Além de sugerir procurou mostrar para os membros do

grupo como poderia ficar a disposição das cadeiras.

Acho boa essa idéia. (Hortênsia). ***O que tu achas Margareth?***

Poderíamos colocar cartazes para chamar a atenção das pessoas (Magareth).

Também levei ao grupo uma proposta do NUCRON, de se fazer um cartaz que mostrasse como se enfrenta o dia-a-dia, enquanto ostomizado. ***“O que vocês acham?”*** (Margareth).

É interessante, é aquilo que nós fazemos, né? (Hortênsia).

O grupo decidiu elaborar frases sobre seu cotidiano e procurar figuras em revistas que representassem suas ações diárias. Percebi entre os integrantes, a preocupação em colocar enfrentamentos positivos que contribuíram para a sua saúde, como: lazer, educação, controle médico, exercícios, alimentação, trabalho, entre outros. Era comum expressarem sentimentos em relação à condição de ser ostomizado.

Desta forma, foi concluída a programação dos participantes do Grupo de Vivência e da A.C.O. na Festa da Saúde.. Ficou decidido que os cartazes abordariam os temas de enfrentamento nas diversas situações da vida e a divulgação da A.C.O e do Grupo de Vivência.

Durante a semana, os bolsistas do NUCRON e alguns elementos do grupo trabalharam na confecção do cartaz sobre o enfrentamento, bem como nos cartazes para a divulgação da A.C.O. na Festa.

Enfim, chegou o grande dia! Esta era a verbalização dos membros do Grupo de Vivência que tiveram a oportunidade de participar nas atividades preparatórias. Nem todos os membros do grupo estavam presentes: um, porque estava hospitalizado, outro porque tinha compromisso inadiável no seu trabalho e uma outra, porque estava comprometida com uma atividade de seu marido.

Pingo chegou animadamente no NUCRON, sorriso estampado no rosto, tamanha alegria! ***“ Tudo pronto Margareth?” “Sim, só falta pegarmos o material lá em cima”.*** De lá nós caminhamos para o local da Festa da Saúde.

E lá estava o Grupo de Vivência (com seis membros), participando do evento com muito orgulho e disposição. Iniciou-se com o preparo do ambiente, cuidando da disposição dos cartazes e cadeiras, e aguardando a abertura da Festa.

Ficou decidido que junto à porta principal da sala ficaria exposto o cartaz representativo do NUCRON, em forma de flor, com seus objetivos expressos nas pétalas, quais sejam: “Ajudar a enfrentar as situações de vida”, “Produzir e Socializar o Saber”, “Favorecer o crescimento Pessoal e Grupal”, “Compartilhar Experiências”, “Aprender e Ensinar”, salientando o processo de viver e ser saudável da pessoa ostomizada, apesar da condição crônica de saúde. (Figura 3)

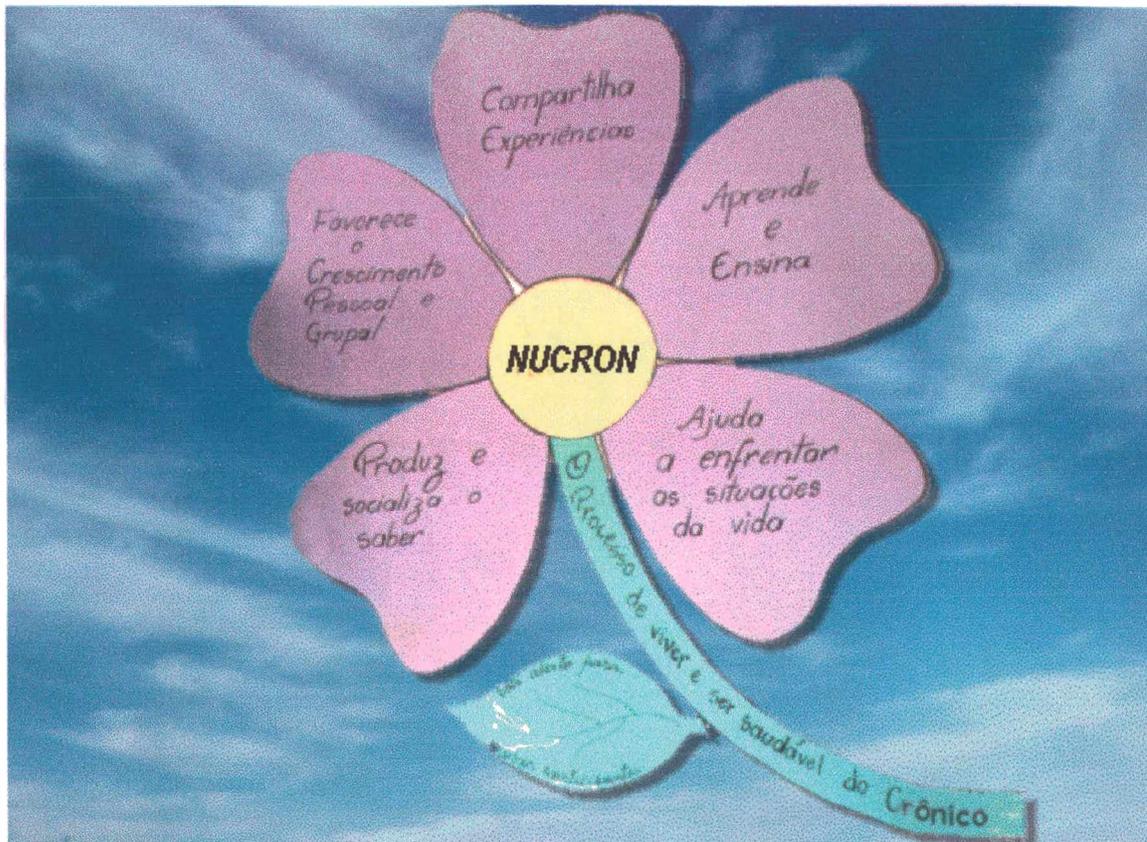


Figura 3: Cartaz sobre o NUCRON

Ao entrar na sala, via-se com destaque o cartaz que representava o Grupo de Vivência, atraindo interesse dos visitantes pelas perguntas que continha: “Você sabe o que é Grupo de Vivência?”, junto à demonstração da vontade de divulgar com a resposta: “Não! Podes me explicar?”. (Fig. 4)

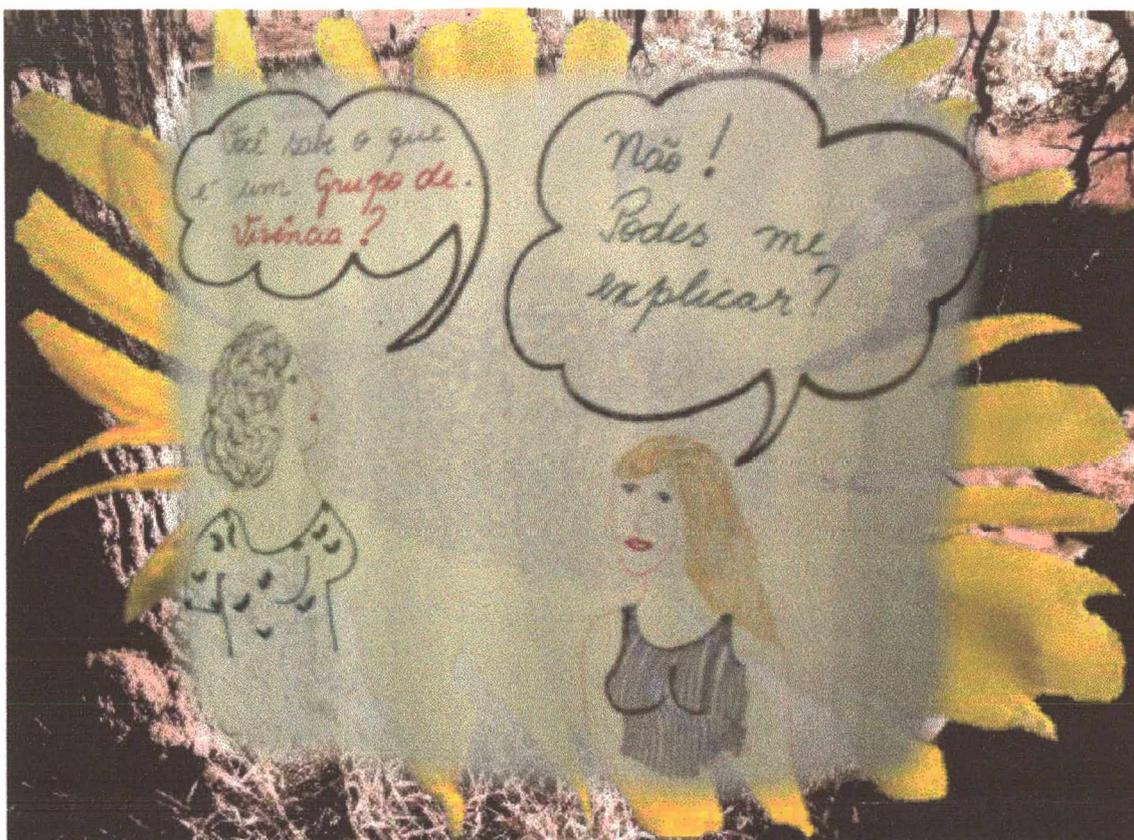


Figura 4: Cartaz sobre o Grupo de Vivência

Com isso realmente as pessoas se interessavam e proporcionaram aos membros do grupo a oportunidade para divulgar o trabalho junto à comunidade.

As pessoas interessadas circulavam na sala, onde o grupo se posicionava em semi-círculo, dispondo-se a atender as solicitações. O grupo manteve-se no centro da sala, onde, em outro lado, estava o cartaz que expressava: “Maneiras de enfrentar as condições de vida”. Neste cartaz, o grupo mostrava que mesmo na sua condição de ostomizado é possível ser saudável.

Seus depoimentos sobre o dia-a-dia foram: *Trocando experiências, visitando outros ostomizados, dando incentivo a outras pessoas, dançando vaneirão, jogando dominó(...) buscar conhecer a sua situação com colegas com grupos e com*

profissionais, passeando, procurando ser útil, dando e demonstrando afeto, praticando esportes, cuidando da dieta, levando a vida na brincadeira, vivendo o dia-a-dia com otimismo, mantendo a esperança, festejando, fazendo seus exames de rotina. Na parte inferior do cartaz: *Como se pode facilmente fazer tudo isso? Participando do Grupo de Vivência. Onde? Casa Vida e Saúde - Travessa Ratclif, n. 56.*

No lado oposto ao cartaz, representativo do enfrentamento, estava exposta a bandeira da A.C.O. e um cartaz na forma do mapa do estado de Santa Catarina, representando os núcleos de assistência aos ostomizados no Estado. Havia também um outro cartaz demonstrativo do objetivo, número de ostomizados filiados à A.C.O. Também estavam expostos alguns tipos de equipamentos utilizados pelos ostomizados. Eles mostravam os equipamentos às pessoas que transitavam pela sala.

Na interação do grupo com as pessoas, percebi-os firmes, seguros em falar sobre eles, em mostrar suas conquistas, o trabalho de liderança da A.C.O., bem como, ressaltar a necessidade de garantir equipamentos de qualidade.

A presença de autoridades da Saúde estimulou-os mais a se colocarem e expressarem: explicavam e mostravam com detalhes as características que os equipamentos deveriam conter para considerá-los adequados às suas necessidades.

O grupo mantinha-se disponível às solicitações de esclarecimentos de forma espontânea. Em alguns momentos, ficou inibido, como foi o caso da filmagem para o vídeo. Contudo, percebia-se a satisfação pela oportunidade de demonstrar a vivência como ostomizado, mostrando as lutas através das atividades da Associação. Expor-se a entrevistas gerou uma certa ansiedade em alguns integrantes do grupo. A forma de enfrentamento encontrada por alguns foi: afastar-se do local, silenciar, fechar-se em si mesmo ou falar bastante. Esta variedade de estratégias de enfrentamento identificadas na Festa na Saúde sugere que as pessoas a utilizam em função de diferentes situações, e que as formas de enfrentar estão intimamente relacionadas às características de cada pessoa.

Em contraponto, também vivenciamos como forma de expressar o sentimento ansiedade, o humor. Quando um visitante falava dos inconvenientes de se ter que usar uma bolsa de ostomia, Pingo falou sorrindo: *Eu tenho uma vantagem que você não tem ao usar a bolsa. Eu aplico na bolsa, você não!*

O visitante só pode sorrir e as pessoas que o rodeavam riram bastante.

O humor, na concepção de Payne (1990) traduz-se em uma forma de enfrentamento com foco na emoção para aliviar a tensão e reduzir o estado de ameaça em que por ventura alguém possa colocar o ostomizado.

No desenrolar das atividades percebi muito orgulho no grupo por estar falando de si e por ocasião do encerramento, o grupo cantou a música da A.C.O., que motivou os demais presentes a cantar também. A música intitulada “Mensagem” é uma paródia da composição “Nervos de Aço” de Lupicínio Rodrigues. Ela representa o hino da A.C.O., ei-la:

*Você sabe o que é um ostoma, amigo
Então vou tentar te explicar
É um furo bem perto do nosso umbigo
E bolsa tu tens que usar.*

*Se você assim mesmo, prezado amigo
Com dúvida ainda ficou
Pois esta bolsa nos serve
Prá receber “xaixai” e “popô”*

*Se tiver problema de pele
E a esta bolsa não se adaptar
Pode ter certeza amigo
Que por esta fase vais ter que passar.*

*E depois disso amigo
Uma coisa é certa e vou lhe dizer
Se a bolsa gruda ou desgruda(...2 vezes)
O mais importante é a gente (... 2 vezes)
vi... ver.*

A letra da música demonstra a preocupação dos ostomizados em divulgar de forma simples o “que é ser ostomizado” e ao mesmo tempo chamar atenção para o fato de que apesar de todas dificuldades que eles enfrentam, o mais importante é a sua existência, é o seu viver.

Como se pode perceber, esta música também traduz a força do grupo, a valorização do otimismo, o olhar para a sua realidade e enfrentá-la com humor buscando, sempre o viver.

Participar da Festa da Saúde foi para o grupo este momento de **viver**, onde houve a oportunidade de crescimento reflexivo, do acréscimo cognitivo pessoal e coletivo, e de exercício da crítica. Observa-se nas falas:

Eu achei muito importante, a gente aprendeu muita coisa também. A gente é velho, mas tem coisa que a gente tá por fora, né? Quando a gente fala com as outras pessoas, a gente conhece mais. (Rosa).

Eu também achei de grande valia prá nós, né, tanto como Grupo de Vivência, quanto Associação. A importância de divulgar a nossa Associação, os trabalhos que se faz (...). O desafio também foi importante (...) (Lírio).

Fazer uma festa assim, faz a gente aprender muitas coisas. (Hortênsia).

A vivência da Festa da Saúde mostrou como o enfrentamento é um processo complexo, onde, a partir da vitória em cada etapa, o grupo conseguiu enfrentar efetivamente seu problema: expor-se.

Como Folkman e Lazarus (1985) enfatizam em seu estudo sobre “A emoção e o enfrentamento durante os três estágios de um exame colegial”, o processo de enfrentamento neste estudo foi avaliado nos seguintes estágios: no estágio de antecipação, antes do exame; no estágio da expectativa após o exame e por último no estágio após anúncio dos resultados. Identificaram ao longo dos três estágios diferentes formas de enfrentamento, onde as pessoas usaram “combinações de formas disponíveis de enfrentamento focado no problema e de enfrentamento focado na emoção em cada estágio do exame”(p.141). Havia duas etapas distintas no processo grupal de participação na Festa, que requereram enfrentamento tanto com foco no problema quanto na emoção, a saber: a **antecipação** da “Festa” e a **expectativa** antes e durante a “Festa”.

De fato, o enfrentamento focado no problema “expor-se na Festa da Saúde” (ameaça e desafio), com ênfase no resultado positivo que este enfrentamento traria, foi predominante nas etapas de antecipação e expectativa. É claro que, enquanto emoção, cada um dos elementos do grupo avaliou a situação de modo diversificado. Contudo, o

estresse vivido, o gerador da angústia, foi enfrentado: ir à Festa, estruturar o ambiente, mas a exposição para as pessoas envolveu o sorriso de uns, o silêncio de outros, fala, comunicação gestual e a manutenção da presença até o fim da Festa.

Ainda segundo Folkman e Lazarus (1985, p.156), “a capacidade de medir as características para prever processos de enfrentamento é limitada devido a que, por definição, eles estão relacionados com características individuais que transcendem características situacionais (...)”.

Assim, o indivíduo estando em grupo divide e recebe o apoio social que pode ser visto (e o foi neste grupo) como um recurso de enfrentamento nas áreas: emocional, cognitiva e assistencial. Por exemplo: na área emocional, cada indivíduo mostrava ao outro a importância dele no processo de falar sobre o ser ostomizado, fazendo com que se sentissem importantes, necessários. No aspecto cognitivo, o grupo buscou conhecer o local, a planta física do local, os objetivos e a estruturação da Festa, então informou-se e aconselhou-se comigo. Na área assistencial, construíram cartazes; estruturaram o ambiente e dividiram com as outras pessoas o significado hoje, para o ser humano, de ser ostomizado. Realmente esta oportunidade veio propiciar a valorização de cada um, intensificando a sua auto-estima, possibilitando a cada pessoa a identificação de seus talentos e desempenhos.

Este enfrentamento grupal reforçou a concepção de Folkman e Lazarus (1985), no estudo que ora enfatizo como respaldo teórico de que, apesar das dificuldades existentes para se distinguir quando uma avaliação é ou não uma forma de enfrentamento cognitivo em resposta a uma ameaça, existem fundamentos teórico-metodológicos que se constituem como alicerce nesta interpretação. São eles: a) o processo de enfrentamento é “dinâmico, desdobrável, não um evento estático, unitário”; b) em qualquer estágio que requer enfrentamento, “as pessoas são passíveis de experimentar estados aparentemente contraditórios de mente e emoções”, as pessoas percebem múltiplas possibilidades e significado em seus relacionamentos com o ambiente; c) “as pessoas reagem de maneira complexa”, e, d) em qualquer estágio de enfrentamento existem “substanciais diferenças individuais na emoção, e estas, em grande parte refletem diferenças individuais em enfrentamento e avaliação cognitiva” (Folkman e Lazarus, 1985, p.167-168).

Neste processo, a reflexão sobre a necessidade de existir a ajuda mútua entre os membros do grupo, despertou neles outra necessidade: que foi a de buscar identificar outras pessoas ostomizadas e dividir com elas e suas famílias o conhecimento e a experiência adquiridos ao longo de suas existências enquanto seres ostomizados. Assim passamos a enfrentar esta necessidade sentida.

Nos Hospitais e nos Domicílios junto com o ser Ostomizado e Família

Uma das características básicas da aprendizagem desenvolvida em grupos de clientes é a interajuda. Miranda e Miranda (1993) consideram que ajudar é realmente uma habilidade a ser desenvolvida, e que pode ajudar aquele que aprendeu as habilidades de ajuda, seja de maneira formal ou informal. Para os autores, “quem sabe ajudar-se, sabe, antes de mais nada, atender a si mesmo; sabe responder à sua própria experiência, identificando onde está e o que falta para chegar onde precisa. Saber qual é a sua parcela de responsabilidade nas crises em que vive e saber agir de maneira efetiva e sair delas” (Miranda e Miranda, 1993, p. 28). Quando o indivíduo aprende a ajudar, a si próprio e a outrem, ele começa a estabelecer um sistema de trocas que exige um **ir e vir** cotidiano, reflexivo para tomada de decisões. Este sistema é processual e pode ser visto como um sistema de interajuda.

Inter-ajudar é uma forma de enfrentar determinada situação estressora.

Neste caso específico, a inter-ajuda iniciou no próprio grupo, mas cresceu a ponto de levar o grupo para fora de seu momento de discussão-reflexão, com intuito de propiciar aos outros a mesma oportunidade que eles estavam tendo de ampliar seu conhecimento, suas habilidades, sua forma de ver e de enfrentar o cotidiano enquanto cidadão civil, político e social.

Na concretização desta etapa, agimos de uma forma não convencional enquanto determinação de papéis, ou seja, não estipulamos quem faria o quê. Achamos conveniente deixarmos as visitas e a busca de novas pessoas, que compartilhavam a mesma situação vivencial (ser ostomizado) livre para quem se sentisse em condições de fazê-lo.

Dos 9 (nove) integrantes do grupo, 4 (quatro) fizeram estas atividades (Hortênsia, Girassol, Pingo e Lírio), porque tinham características pessoais que favoreceram a

execução das mesmas, tais como: iniciativa, comunicação, liderança, sensibilidade para o desencadeamento da inter-ajuda.

Durante o nosso trabalho foram feitas visitas aos núcleos de ostomizados do Estado, nos hospitais de Florianópolis (Hospital Universitário- HU e Hospital Florianópolis) e aos lares de pessoas ostomizadas indicadas pelo P.A.O., pela A.C.O. e pelo Serviço Social do HU. Embora não fosse o nosso principal objetivo recrutar pessoas para integrar nosso grupo, o de Vivência, quatro elementos vieram contribuir, enriquecer e alegrar nossos encontros. Foram eles: Camélia, Gavião, Cravo e Orquídea.

Pensando na continuidade da atividade de grupo, seus integrantes propuseram a articulação com a A.C.O., uma vez que esta entidade também se ocupa de realizar o que nos propunhamos e estávamos fazendo.

Neste caminhar, o grupo foi ultrapassando a intenção de envolvimento (compartilhar) para a de comprometimento (dar um pouco de si para os outros, vestindo a "camisa" do ser ostomizado). Esta avaliação emergiu do meu processo de observação sobre o comportamento do grupo, não só no de Vivência, mas também nas reuniões do P.A.O. e da A.C.O..

Ao se comprometer com o Programa de Assistência ao Ostomizado, o grupo requeria o auxílio dos profissionais de saúde, exatamente para mediar uma determinada situação que requeria mais conhecimento, mais oportunidade de ter acesso a um leque de estratégias de enfrentamento.

Vários autores revelam a contribuição desse tipo de atividade por parte dos ostomizados como auxílio na sua própria reabilitação e de outros ostomizados.

Kelly (1985) sociólogo que vivenciou a cirurgia de ostomia, sugere em seu estudo, visitas de um ostomizado a outro nos hospitais, com uma abordagem sistemática, e não se limitando só a uma visita no sentido figurativo.

Gutmann e Reiss (1985) em suas pesquisas identificaram que 85% dos ostomizados hospitalizados acharam útil encontrar um ostomizado experiente tanto antes como depois da cirurgia. Concluíram que o auxílio de um ostomizado experiente e reabilitado é muito importante, pois ele encoraja e estimula o ostomizado para enfrentar a vida.

A importância da visita hospitalar por um ostomizado também é destacada por Grubb e Blake (1976), como fator importante para uma reação mais positiva do cliente, argumentando que ele se sentirá mais encorajado a discutir qualquer assunto de seu interesse recebendo informações detalhadas de quem já passou por sua situação e trás consigo uma bagagem com caminhos positivos e negativos a serem escolhidos. Facilita muito a tomada de decisão de cada ser.

Jones (1985) enfatiza a importância do trabalho estruturado das associações para ostomizados, destacando que a pessoa ostomizada passa a aceitar mais prontamente, as desvantagens e prejuízos de uma ostomia, quando sabe que não é a única a viver esta situação.

Através deste compartilhamento de informações, experiências e de práticas de viver, o saber popular e o institucionalizado, elaborado e sistematizado, enquanto academia, pode se socializar. Logo, quando um elemento do grupo se compromete com o cidadão, este elemento pode e deve ser trabalhado para ampliar sua concepção de mundo, de ser humano e, tornando-se um multiplicador do saber socializado. A ele recorrerão as pessoas que necessitam auxílio, e ele (ostomizado) colocar-se-á como um mediador entre a pessoa requerente e os profissionais que atuarem na área específica.

Apenas para exemplificar este processo de enfrentamento trago algumas falas do grupo:

A gente está disposto a ajudar e receber ajuda”(Gerânio).

Eu estou disposto a ajudar (Pingo).

O Sr. X eu acho

que é uma pessoa que precisa da nossa ajuda, parece que ele precisa bastante (Girassol).

Então de repente, a gente vai lá na casa dele, né? Pessoas de idades semelhantes, de repente. Só porque é o seguinte, realmente tem horas que eu não tô a fim de passar muito positivismo. Teria que escolher uma horinha boa (Lírio).

É o Sr. Girassol já falou com ele, tem acesso. Diz para ele que a turma tá precisando dele (Lírio).

Após algum tempo, o Sr. X passou a fazer parte do grupo, até o último encontro, e foi denominado Gavião, porque já era o seu apelido de adolescência.

(...) aí o senhor vai falar com o colega, a experiência que ele tem passado, pro senhor se torna bem melhor (...) ou pelo contrário, chegando com o profissional, fala com a Margareth(...) (Pingo).

Eu prá mim foi um pulo que eu dei de costas (risos). Aqui sou realizado. A gente pega cada vez mais experiência, porque no começo (da A.C.O.) saiu aquela conversinha assim, olha quem é que vai fazer visita voluntária nos ostomizados? No começo a gente tinha medo de chegar perto. Hoje eu chego com mais facilidade. E cada vez vamos ficando mais incentivados e experientes. Então, cada coisa que eu escuto aqui, que sai daqui, são palavras que eu falo, eu não digo que foi vocês que me ensinaram (risos) e com isso eu só tenho que agradecer (Girassol).

(...) e como serviu! Eu até falava coisa que destrancava a língua, eu puxava palavra difícil, mas a gente conversava e eu orientava eles, os pacientes. A gente tem experiência própria, mas a coisa é que eu sou um, Lírio é outro, Gavião é outro, cada organismo é diferente (Girassol).

Nos depoimentos acima, percebe-se a dimensão das atividades de apoio proporcionadas aos seus colegas, onde mais uma vez o auxílio sensível às necessidades e exigências das pessoas, proporcionaram condições para o ser humano alcançar melhores condições de vida, através do incentivo para o enfrentamento efetivo. Com relação ao enfrentamento com foco na emoção, creio que existiram neste estudo três categorias maiores que agrupam o comportamento do grupo: a) força positiva/força negativa (fraqueza); b) medo/afastamento; e c) luta/aproximação. No tocante ao enfrentamento com foco no problema, acredito que as grandes categorias emergidas do trabalho foram: a) cognitivas/busca do conhecimento e de habilidades; b) psicológica/ sentimentos; c) política/ compromisso com programas, associações; d) social/ envolvimento, comprometimento com o outro; e e) civil/ busca de identidade e da liberdade.

Tendo colocado como ocorreu meu processo de trabalho junto com os seres humanos ostomizados, proponho-me agora fazer algumas reflexões sobre o mesmo e sua importância para a enfermagem. Reflexões porque, com base no marco conceitual que elegi, o trabalho não se encerra aqui, mas sim oferece uma síntese que permitirá a você leitor, outras sínteses.

REFLEXÕES FINAIS

Nesta etapa reflexiva, procurarei tecer algumas considerações a respeito de nossa experiência educativa em saúde, sem a pretensão de esgotar o assunto. Penso ser uma tarefa extremamente, complexa, considerando o caráter dinâmico e contínuo com que vivenciamos o trabalho grupal. Entretanto, buscando enfrentar mais esta situação, procurarei aqui apresentar os pontos que considere de extrema relevância no trabalho.

Este trabalho me possibilitou sobretudo identificar o significado que a pessoa ostomizada dá ao seu processo de viver, em situações estressantes, ancorada no processo de enfrentamento, através de atitudes comportamentais, tanto físicas quanto emocionais. Neste sentido, a utilização de um marco conceitual norteou e sustentou minhas reflexões durante toda a trajetória do processo de trabalho, levando-me a questionamentos profundos sobre o modelo e sobre a prática assistencial de enfermagem ao ser humano ostomizado.

Neste marco, a compreensão de ser humano é central para o desenvolvimento de uma ação educativa em saúde.

Logo, em nossa concepção (minha e na dos participantes do grupo) o ser humano assumiu dimensões que extrapolaram a simples aparência, voltando-se para as suas potencialidades, sua capacidade de refletir, criticar e agir, tomando decisões que envolveu suas relações com o meio e com os outros seres humanos.

Assim sendo, quando este ser deparar-se com uma situação estressante que pode significar para ele ameaça, perda, dano e/ou desafio, ele deve partir dos questionamentos: COMO ESTOU? O QUE EU POSSO FAZER? para superar o que ele vivencia no seu cotidiano.

Nesta direção, encaminhei meu trabalho e percebi que eu, profissional enfermeira, mas acima de tudo também ser humano, partindo desta concepção de que o ser humano é um ser capaz de "fazer e refazer", "criar e recriar", um ser ativo no seu processo de viver, só poderia utilizar a educação em saúde como mais um instrumental de exercício de cidadania. E foi no grupo que constatei a possibilidade de assegurar o processo participativo cliente/profissional nas questões de saúde. Foi através do grupo que pude confrontar a dinamicidade do processo de enfrentamento, observar a diversidade de estratégias para enfrentamento que as pessoas usaram frente suas realidades. As informações foram colhidas no movimento do processo reflexão-ação-reflexão, portanto na própria ação refletida, onde a minha atitude de estar junto com o grupo favoreceu a minha compreensão das etapas construídas pelo grupo quanto ao processo gradativo e contínuo de construção de estratégias de enfrentamento.

O grupo mostrou-se como fórum privilegiado de troca de saberes, de possibilidades de exercício crítico de cidadania, permitindo a visualização e a forma de atuação do ser humano social, político e civil através de mediação entre ele e a sociedade. Quanto mais o ser humano foi instigado a refletir sobre a sua realidade, mais consciente ele tornou-se, passando do simples envolvimento com seu semelhante, para o comprometimento de intervenção na sua realidade, quando necessário. Portanto, o grupo estimulou as pessoas conscientizando-as e congregando-as a lutarem conjuntamente por pessoas ostomizadas junto à A.C.O e ao P.A.O. As ações do grupo foram extra-muros, permitindo a sua organização e procedendo a ampliação das condições de cidadania de outras pessoas, também ostomizadas, que viviam no estado de Santa Catarina. Assim, nosso grupo colocou-se como articulador e reivindicador de mudanças sociais, fazendo-se ouvir, transformando nosso espaço de encontro, um fórum de debates sobre a saúde.

Além disso, o grupo também confirmou a idéia de que há necessidade da existência da dimensão temporalidade em sua estrutura e da retomada de uma assistência de enfermagem humanizada, enquanto científica e técnica, mas sobretudo, enquanto afetiva, prazerosa e promotora de crescimento.

Foi na situação de grupo que eu constatei a socialização do saber, ou seja, através do diálogo, compartilhando-se saberes, experiências e práticas de viver com o intuito de nos

permitir enfrentar eficazmente nossos problemas, nossos sentimentos, sabendo converter nossas forças (ora positivas, ora negativas) em estratégias de enfrentamentos efetivas para minimizar, resolver ou controlar as situações estressantes. Neste aspecto, a resposta emocional que dávamos ao estresse permitia-nos manejar ou minimizar os problemas situacionais.

Com esta intenção, o grupo firmou e reduplicou seus vínculos afetivos e mostrou-se como um meio de suporte social, pois foi um recurso para o nosso enfrentamento emocional, cognitivo e assistencial, devido ao seu impacto no processo saúde-doença do ostomizado. Um fomento para atingirmos a superação de nossos estressores imediatos e futuros, bem como para estarmos alertas para os enfrentamentos constantes que se fazem necessários em condição crônica de saúde. Os conflitos que as pessoas ostomizadas vivenciam junto com seus familiares e com a sociedade são, na sua maioria, de longa duração, e provocam mudanças significativas no estilo e na qualidade de suas vidas.

Logo, a cronicidade, neste grupo, teve a princípio a conotação de doença, mas seus integrantes perceberam que apesar de serem ostomizados, são seres de beleza, de harmonia, afetivos, com fé, que buscam a liberdade dos preconceitos e dos seus esteriótipos e da humanidade. Assim, para mim, o processo saúde-doença de um portador de dano crônico, enquanto conceito, tornou-se concreto nesta vivência. Percebo como a relação entre a sua condição digna de vida e a intercorrência estressora enfrentada pelo indivíduo na sua relação individual/coletiva.

O nosso grupo foi sem dúvida alguma, o momento de partilharmos preocupações, alegrias, tristezas, vitórias, medos, angústias, ansiedades, insatisfações..., mas também o local de compartilharmos conhecimentos e vivências, a partir da problematização das nossas emoções referidas ou expressas gestualmente. E o **diálogo** se faz presente em toda a sua acepção dialética, permitindo, sempre que possível, uma harmonia nas estratégias de enfrentamento frente aos significados que dávamos aos nossos estressores, levando a resultados mais efetivos.

Desse modo, a educação participativa se traduziu em possibilidade concreta de reversão da concepção de que não se pode modificar uma realidade em saúde, cheia de normas, programas pré estabelecidos e "orientações" que não permitem discussão-reflexão-

ação. Ao contrário, ela permitiu-nos a ultrapassagem do imediatamente vívido e levou-nos a um compromisso social e político com o ser humano.

Trabalhar alicerçada nesta concepção de saúde exigiu-nos paciência, disposição e persistência. Foi um processo lento, de idas e vindas, mas que, sem dúvida, alguma assegurou à minha prática assistencial o processo democrático, o exercício da crítica construtiva, o respaldo científico e técnico, o compromisso social e político com as reais necessidades dos seres humanos.

Portanto, nosso trabalho em grupo foi mais que solidário, foi cúmplice, sem anular o saber técnico e sem subestimar o saber popular, mas sobretudo sem anular o ser humano.

Estou sempre me colocando no grupo, porque não poderia ser de outra forma, uma vez que escolhi um referencial participativo como guia para a minha prática assistencial. Neste enfoque, fiz muitas reflexões sobre minhas crenças, valores, práticas de viver e a enfermagem. Questionei minhas atitudes profissionais, sobremaneira se era necessário transformarmos **tudo** o que selecionamos como problema de saúde. Revisei conteúdos teóricos. Fui e voltei da teoria para a prática e vice-versa. Enfrentei meus próprios desafios: angústias, ansiedade, medo, impaciência, intolerância, doença séria na família, chorando, conversando, estudando, compartilhando minhas alegrias, dificuldades, orando, organizando-me, mudando, assumindo minhas limitações, silenciando em algumas situações, estimulando a participação em outras, estando sempre junto com o grupo, propiciando reflexões, esperando recompensas, respeitando as individualidades de cada ser, ouvindo, irritando-me. Permaneci com questionamentos frente à enfermagem enquanto preparo e ação específica voltada para o ser humano ostomizado. Por exemplo: não será o nosso momento de reflexão perante a necessidade de uma assistência de enfermagem mais humanizada? Estamos propondo a visão do todo do ser humano, mas estamos suficientemente instrumentalizadas para tal? Nosso preparo abrange a esfera estrutural, política em saúde e a esfera assistencial para cuidar do ser ostomizado enquanto um todo? Estamos respeitando, enquanto profissionais, este ser de modo a não contribuir para a manutenção do seu estigma social?

Realmente, como profissionais, precisamos olhar para o ser ostomizado e buscar enxergar além da primeira percepção, buscando identificar junto com ele o real significado

que dá “a sua vivência”. É preciso vê-lo como um ser de características singulares que o diferenciam de outro ser. É preciso que reflitamos sobre estas diferenças e não os coloquemos em uma sociedade pretensamente homogênea, formada por iguais. Assim sendo, é vital que identifiquemos o que o leva a não enfrentar sua necessidade. E é através do nosso instrumental metodológico, o processo de enfermagem, respaldado teórico e filosoficamente, que conseguimos manter o nosso específico enquanto enfermagem possibilitando responder às questões vivenciais cotidianas do ser humano ostomizado. A partir desta identificação, devemos validar com ele e traçar os passos a serem implementados para que a mudança se efetue.

No nosso grupo, esta heterogeneidade (o ser único) estava presente, mesmo que vivenciando a mesma situação de saúde-doença (ostomia) enquanto abstração, porque na prática, cada um a interpretava de modo distinto. Para isso, portanto, foi muito importante para mim identificar em qual fase do processo de aceitação ou não da ostomia o ser ostomizado estava, porque cada um possui uma situação diferenciada no sentido de tempo, de outras intercorrências no seu processo saúde-doença e das próprias condições emocionais.

Lidar com sentimentos que levavam a baixa-estima, ao baixo amor-próprio, exige de nós um preparo amplo que deve ser iniciado pela nossa compreensão a respeito de representações sociais quanto à imagem corporal.

Além disso, exigiu de mim muita sensibilidade para discernir sobre o que ocorria num determinado momento. Esta avaliação precisa do momento, contribui para a obtenção de resultados positivos. Dentro desta perspectiva, percebi a necessidade da contribuição de outros profissionais da área do saber e consolidou-se a importância de uma equipe interdisciplinar para cuidar do ser ostomizado e assegurar o processo mediador na educação em saúde, uma vez que novas técnicas de ensino foram sendo incorporadas ao longo do trabalho.

Todas essas reflexões levaram-me a pensar em nossa formação específica de enfermagem e a questionar a maneira como os Cursos de Graduação em Enfermagem, de modo geral, preparam o futuro enfermeiro para o exercício profissional junto à pessoas ostomizadas. Precisamos abrir nossos olhos e redimensionar nosso papel de educadores à

fim de melhor preparar e instrumentalizar os acadêmicos de enfermagem para suas atuações junto com o ser ostomizado, principalmente no que se refere a concepção de educação participativa com pessoas em condições crônicas de saúde.

Gostaria ainda de evidenciar um aspecto especial que ocorreu durante o desenvolvimento deste trabalho. Este aspecto diz respeito à maneira com que as pessoas ostomizadas enfrentam seus estressores. A princípio, durante a construção do marco conceitual, a compreensão de que tinha sobre este processo era de que todo o sentimento exteriorizado pelas pessoas ostomizadas era um enfrentamento com foco na emoção. No entanto, a partir da leitura dos estudos de Folkman e Lazarus (1984) e, principalmente, através da vivência em grupo, é que pude aprofundar a compreensão de que só será enfrentamento com foco na emoção aquilo que responder a questão: o que é que a pessoa faz em relação ao sentimento exteriorizado? Isto é, quais os encaminhamentos que ela dá para suas próprias emoções, na tentativa de aliviar ou regular o impacto emocional do estresse.

Finalmente recomendo:

- aos enfermeiros que trabalham com indivíduos em condições crônicas de saúde e, especialmente, com pessoas ostomizadas, que utilizem na prática assistencial, a educação em saúde embasada em uma linha educativa participativa; que busquem alternativas pedagógicas que rompam com métodos tradicionais rígidos; que o enfoque esteja voltado para os interesses e necessidades das pessoas, onde elas tenham oportunidade de expressarem seus anseios, suas dúvidas e preocupações; que haja oportunidade das pessoas refletirem criticamente sobre sua realidade, e sobre sua condição de saúde.

- à Associação Catarinense de Ostomizados (A.C.O.), enquanto órgão associativo e de expressão social, que estimule e propicie condições para a formação de grupos de vivência e que estes sejam encorajados a socializar o saber construído com outros grupos do estado de Santa Catarina.

- ao Núcleo de Convivência em Condições Crônicas de Saúde (NUCRON), que continue mantendo a proposta assistencial com pessoas em condições crônicas de saúde, e a utilizar práticas educativas em saúde com grupos de maneira sistemática. Esta prática possibilita a descoberta e a potencialização das habilidades de **Enfrentamento** das pessoas

que participam do processo, além de, contribuir para a diminuição do número de internações hospitalares, bem como de auxiliar no impedimento das agudizações, tão comuns em pessoas portadoras de dano crônico.

- às pessoas interessadas em pesquisa nesta área, que busquem aprofundar estudos desta natureza com outros grupos de pessoas que vivenciam situações crônicas de saúde; que desenvolvam trabalhos, onde os indivíduos com doenças crônicas sejam sujeitos ativos do processo de pesquisa; que encaminham questões de pesquisa no sentido de envolver a família da pessoa em condições crônicas de saúde, a fim de compreender como se relacionam os fatores emocionais, afetivos, econômicos e culturais na rede de suporte social desses indivíduos.

APÊNDICES



APÊNDICE 1 - CARACTERIZANDO O GRUPO

NOBRE	IDADE	SEXO	PROCE- DÊNCIA	ESTADO CIVIL	Nº DE FILHOS	ESCOLARI- DADE	PROFIS- SÃO	RENDA	MOTIVO APOSEN- TADORIA	OCUPA- ÇÃO ATUAL	PARTICIPA- ÇÃO NA ACO	TEMPO OSTOMIA	MOTIVO DA OSTO- MIA	ENTRADA NO GRUPO	SAIDA DO GRUPO
	74	Masc	São José	cas	7	Analf.	Estivador	5 s/m	Tempo Serviço	Visitador Hosp/Dom	Membro diretoria	16 anos	neoplasia de reto	out./93	junho/94
	69	Fem	Centro	cas	5	Primário	Do lar	2 s/m	-----	do lar	Membro diretoria	9 anos	neoplasia de reto	out./93	junho/94
	64	Masc	S. Antônio	cas	2	Colegial 2º Grau C	Tec. Con- tabilidade	30 s/m	Tempo de Serviço	Sitiant	Associa- do	1,5	neoplasia de reto	março/94	junho/94
	55	Fem	São José	cas	4	Primário	Costurei- ra	2 s/m	Asma + 5 anos	Costura	Associa- do	2 anos	neoplasia de reto	março/94	junho/94
	52	Fem	São José	sol	0	Primário	Do lar	2 s/m	-----	do lar	Membro diretoria	12 anos	RCUI	out./93	junho/94
	49	Masc	Barra do Aguá	cas	3	Colegial	Digitador	3 s/m	Ostomia	Padeiro	Membro diretoria	3 anos	neoplasia de reto	out./93	junho/94
	43	Masc	B. São João	cas	2	Universi- tária	Contador	10 s/m	Retocolite (RCUI)	Ensino Particular	Membro diretoria	3 anos (ostomia Temp.)	(RCUI)	out./93	junho/94
	47	Masc	São José	cas	2	Primário	Jardineiro	10 s/m	Ostomia	Locador Casas	Associa- do	3 anos	neoplasia de reto	março/94	junho/94
	46	Masc	Capoeiras	cas	2	Universi- tária	Agente Polícia C.	13 s/m	-----	Afaet. p/Tratº.	Participa Eventual	1 ano (Ostomia Temp.)	Pólipo intestinal	abril/94	junho/94
	45	Masc	Lagoa	cas	1	Analf.	Pescador	4 s/m	Ostomia	Caseiro	Associa- do	3 anos	RCUI	out./93	abril/94
	70	Masc	Lagoa	cas	10	Ginásio incomp.	Pescador	1 s/m	Tempo de Serviço	Pescador	Associa- do - Part. Eventual	3 anos (Ostomia Temp.)	neoplasia de reto sangan.	out./93	dez/93
	30	Fem	Biguaçu	cas	1	Ginásio incomp.	Do lar	-----	-----	Do lar	Associa- da	4 anos	neoplasia de reto	out./93	dez/93

APÊNDICE 2 - ESTRESSORES

CONVIVENDO COM A OSTOMIA	<ul style="list-style-type: none">• Preocupando-se com o Tipo de Bolsa• Preocupando-se com a Política de Saúde de Assistência à Pessoa Ostomizada• Trocando de Bolsa• Sentindo Mau Cheiro• Percebendo a Pele com Problema
VIVENCIANDO OUTRAS INTERCORRÊNCIAS DE SAÚDE	<ul style="list-style-type: none">• Tendo Complicações<ul style="list-style-type: none">- Hérnia Paraostomal- Abscesso Periestomal

ANEXO 3 - ENFRENTAMENTOS

BUSCANDO CONHECIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Buscando Conhecimento sobre o Corpo Humano • Buscando Conhecimento sobre Alimentação e Nutrição • Buscando Conhecimento sobre Tipos de Equipamentos • Buscando conhecimento sobre Política de Saúde para Pessoas Ostomizadas • Buscando Conhecimento sobre Intercorrências no Processo Saúde-Doença.
EXERCITANDO HABILIDADES	<ul style="list-style-type: none"> • Trocando de Bolsa • Limpando a Ostomia • Pele - Limpando <ul style="list-style-type: none"> - Protegendo - Tratando
ORGANIZANDO, REIVINDICANDO, E PROPONDO ALTERNATIVAS EM SAÚDE	<ul style="list-style-type: none"> • Indo a Secretaria de Saúde • Indo ao P.A.O • Visitando os Núcleos
CONVIVENDO SOCIALMENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Na Festa da Saúde • Nos Hospitais e nos Domicílios

APRESENTANDO AS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBERT, Ans. Tratado da razão científica. Rio de Janeiro:Tempo Brasileiro, 1976.
- ALONSO, Ilca Keller. Buscando caminhos para viver saudável: uma proposta educativa de enfermagem voltada às mulheres “mães de primeira viagem”, em seus enfrentamentos cotidianos. Florianópolis:UFSC, 1994, 210p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1994
- ALTERESCU, Victor. What do you teach the patient? American Journal of Nursing, New York, v. 85, n. 11, p. 1250-1253, nov. 1985.
- ATKINSON, Leslie D., MURRAY, Mary Ellen. Fundamentos de Enfermagem. Rio de Janeiro:Guanabara, 1989. cap. 7, p. 67-76. Comunicação de grupo.
- BRANDÃO, Carlos Rodrigues. O que é educação 27. ed. São Paulo: Brasiliense, 1992.
- BRECKMAN, Brigid. Enfermeira del estoma. Madri: Interamericana, 1987.
- BURCKHARDT, C.S. Coping strategies of chronically ill. Nurs. Clin. of North América. Philadelphia, v. 22, n.3, p. 543-550. 1987.
- BRUNNER, L.S., SUDDART, D.S. Tratado de Enfermagem médico cirúrgica 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1994.
- BOURKE, R. Living with a stoma. Nursing Mirror, Melbourne, v. 159, n.9, p. 5-6, Sept. 1984.
- CAMPEDELLI, M.C. et al. Processo de enfermagem na prática. São Paulo:Ática, 1989, 136 p.

CEZARETTI, Isabel V. Ribeiro. Caracterização dos pacientes portadores de ostomias intestinais atendidos no ambulatório da Escola Paulista de Medicina. São Paulo: E.P.M., 1993, 110 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola Paulista de Medicina, 1993.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Florianópolis: COREn-SC, 1993.

DEMO, Pedro. Participação é conquista. São Paulo: Cortez, 1988.

DIEKMANN, Judy M. An evaluation of selected "I can cope" programs by registred participants. Cancer Nursing, New York, v. 11, n. 5, p. 274-282, mar. 1988.

DUARTE, Rosane. Planejamento de um programa de assistência ao ostomizado do Estado de Santa Catarina dentro do enfoque estratégico situacional. São Paulo: CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO DE ENFERMAGEM EM ESTOMATERAPIA:USP, 1991. 25 p. (mimeografado).

DUDAS, Susan. Rehabilitation of the patient with cancer. Journal Enterostomal Therapy, St. Louis. v. 18, n.2, p. 61-67, March/April, 1991.

ELSEN, Ingrid. The relationship between self-heps groups and health professionals. San Francisco: University of Califórnia School of Nursing. Nov., 1982. 13 p. (paper mimeografado).

ERICKSON, P.J., Ostomies: the art of pouching. Nursing Clinics of North America, Philadelphia, v. 22, n.2, p. 311-320, June. 1987.

FLEISCHMAN, Timo. Special psychological considerations in patient with Crohn's disease. World Council Enterostomal Therapists Journal, Austrália, v. 12, n.2, p. 15-16, Apr./June, 1992.

FOLKMAN, Susan, LAZARUS, Richard S. If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during stages of a college examination. Journal of Personality and Social Psychology. Califórnia, v. 48, n.1, p. 150-170, 1985.

_____. Coping as a mediator of emotion. Journal of Personality and Social Psychological, Califórnia, v. 54, n.3, p. 466-475, Mar. 1988.

_____. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. Journal of Personality and Social Psychology, Califórnia, v. 54, n.3, p. 466-475, Mar. 1988.

_____. Stress appraisal and coping. New York: Springer, 1984, p. 141-157.

- FREIRE, Paulo. Conscientização. 3. ed. São Paulo: Moraes, 1980a.
- _____. Educação como prática da liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980b., p. 141-157.
- _____. Educação e mudança. 18. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.
- _____. Pedagogia do oprimido. 12. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.
- GADOTTI, Moacir, FREIRE, Paulo, GUIMARÃES, Sérgio. Diálogo e conflito. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1985.
- GADOTTI, Moacir. Convite a leitura de Paulo Freire. São Paulo: Scipione, 1989.
- GALLAGHAN, Patrick, MORRISSEY, Jean. Social support and health: allview. Journal of Advanced Nursing, London, v.18, p. 203-210, 1993.
- GANDIN, Danilo. Escola e transformação social. São Paulo: Vozes, 1988, p. 11-26
- GOLIGHER, John. Cirurgia do ânus, reto e colo. São Paulo:Manole, 1990, v. 2.
- GONZAGA, Flávia Regina S. Ramos. O processo educativo em saúde como prática assistencial: relato de experiência. R. Texto & Contexto - Enfermagem, Florianópolis, v. 1, n.1, p. 116-136, jan./jun. 1992.
- GRAMSCI, Antonio. Os intelectuais e a organização e a organização da cultura. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979, 244p.
- GRUBB, R. D., BLAKE, R. Emotional trauma in ostomy patients. AORN Journal, Denver, v. 23, n.1, p. 52-55, jan. 1976.
- GUTMAN, Haim, REISS, R. Postoperative course and rehabilitation achievements of colostomates. Diseases of the Colon e Rectum, Philadelphia, v. 28, n.11, p. 777-781, Nov. 1985.
- HAMBURG, David A., ADAMS, John E. A perspectiva on coping behavior. Arch Gen. Psyc., Chicago, v. 17, p. 277-284, Sep. 1967.
- HANSON, Patricia A. Management of common peristomal skin irritations. Enterostomal Theraphy Concepts, New Orleans, p. 21-26. 1987
- HUGHES, Alison. Life with a stoma. Nursing Time, London, v.87, n. 25, p. 67-68, June. 1991.

- HUNNY, C., HOLLAND, J. Psychosocial sequelae of ostomies in cancer patients. Cancer Journal for Clinicians, New York, v. 35, n.3, p. 170-183, May/June. 1985.
- HYMOVICH, Debora P. HAGOPIAN, Gloria A. Chronic illness in children and adults: a psychosocial approach, Philadelphia: Saunders, 1992, 329 p.
- JEFFRIES, Elisabeth. Stoma care - Seals of approval. Communitih Outlook, June, 1986.
- JONES, H. Colostomy care: mantainning an activity life. Nursing Times, London, v. 13, p. 36-38, Feb. 1985.
- KELLY, Michael. Loss and grief reactions as responses to sugery. Journal of Advanced Nursing, Oxford, n. 10, p. 517-525, Mar, 1985.
- _____. Long and short term coping strategies for living with a stoma. In: BIENAL CONGRESS OF THE WORLD COUNCIL OF ENTEROSTOMAL THERAPISTS, 8. 1990, Toronto, Proceedings... Illinois:Hollister, 1990. 199p. p. 102-111.
- KRESTSCHMER, Peter. Estomas intestinais. Rio de Janeiro:Interamericana, 1980.
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Edart, 1977
- LEÃO, Pedro Henrique Saraiva. Colostomia e colostomizados. Fortaleza: Ed. da UFC, 1981.
- LENNBERG, E. Continuing needs of patient with abdominal stoma. In: Rehabilitation of the Cancer Patient. Chicago: Medicil, 1970.
- LEOPARDI, Maria Tereza, WENDHAUSEN, Lenita Águeda, REIBNITZ, Kenya S. A prática de enfermagem para a construção da cidadania. R.Texto & Contexto - Enfermagem, Florianópolis, v.1, n.1, p. 33-53, 1992
- LIPOWSKI, Z.I. Physical illness the individual and management of illness. Journal of Nervous and Mental Disease, [s.l], v. 165, n.2, p. 79-85. Aug, 1977.
- MAILHIOT, Bernard Gerald. Dinâmica e gênese dos grupos. São Paulo: Duas Cidades, 1976.
- MAC DONALD, L. D., ANDERSON, H.R. Stigma in patients with rectal cancer: a community study. Journal of Epidemiology an Commuty Health.. Londres, v.38, p. 284-290, Dec. 1984.
- MARSHALL, T.H. Cidadania, classe social e status. Rio de Janeiro:Zahar, 1967.

- MARTELLI, Zaira Benedini. Necessidade de aprendizagem da pessoa colostomizada: impressão diagnóstica do enfermeiro, através da observação militante e taxonomia de objetivos educacionais São Paulo: USP, 1983. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo - Ribeirão Preto, 1983.
- MARTINS, Margareth Linhares, DUARTE, Rosane. Análise crítica da situação dos serviços de assistência a ostomizados em Santa Catarina. In: SIMPÓSIO DE PROFISSIONAIS DE ESTOMATERAPIA, 1. 1991, São Paulo. 17 p.
- MARTINS, Margareth Linhares, PEREIRA, Valéria Cyrillo. Programa de assistência ao ostomizado. São Paulo: CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM ESTOMATERAPIA - USP, 1994, 6p. (mimeografado).
- MARTINS, Margareth Linhares. Avaliação de equipamentos para ostomizado: ileostomizado-colostomizados. São Paulo: CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO DE ENFERMAGEM EM ESTOMATERAPIA-USP, 1991, São Paulo 7 p. (mimeografado)
- _____. O papel do enfermeiro como intelectual orgânico na Associação dos Ostomizados. R. Ciências da Saúde, Florianópolis, v. 11, n.2, p.219-225, Jul./Dez. 1992.
- MCHAFFIE, Hazel E. Coping: an essencial element of nursing. Journal of Advanced Nursing, New York, n.17, p. 933-940, 1992.
- MILLER, Judith Fitzgerald. Coping with chronic illness overcoming powerlessness Philadelphia: F. Davis, 1983. cap. 2, p. 15-36: Coping with chronic illness.
- MINAYO, M^a. Cecília de Souza. Pesquisa social. São Paulo: Vozes, 1994.
- MIRANDA, Clara Feldmann, MIRANDA, Márcio Lúcio. Construindo a relação da ajuda, 8. ed. Belo Horizonte: Crescer, 1993.
- MOTTA, Glenda. Life span changes: implications of estomy care. Nursing Clinics of North America, New York, v. 22, n.2, June, 1987.
- NASCIMENTO, Estelina,, REZENDE, Ana Lúcia. Criando histórias, aprendendo saúde. São Paulo: Cortez, 1988, 150 p.
- NEVES, Eloita Pereira, GONÇALVES, Lúcia H.T. As questões do marco teórico nas pesquisas de enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 3. 1984, Florianópolis. Anais... Florianópolis:UFSC, 1984, p. 210-229.

- NYAMATHI, A. Comprehensive health seeking and coping paradigm. Journal of Advanced Nursing, New York, n. 14, p. 281-290, 1989.
- PACHECO, Maria Albertina Braglia. Associação catarinense de ostomizados: um estudo de caso. Florianópolis;UFSC, 1993, 55 p. Monografia (Concurso Público Carreira Magistério - Professor Titular) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1993.
- PANZARINE, Susan. Coping: conceptual and methodological issues. Adv. in Nurs. Scie, p. 49-57, 1985.
- PATRICIO, Zuleica M. Nem talco nem dinamite: a riqueza de um processo ensino-aprendizagem participante na área da sexualidade e adolescência. R. Texto e Contexto - Enfermagem. Florianópolis, v. 3, n.2, p 80-96,1994.
- _____. Promovendo a cidadania através do conceito cuidado. R. Texto e Contexto - Enfermagem, Florianópolis, v.1, n.1, p. 89-105, Jan/Jun, 1992.
- PAYNE, Sheila A. Coping with palliative chemotherapy. Journal of Advanced Nursing, New York, v. 15, p. 652-658, 1990.
- PEARL, Russel K., PRASAD, M. Leela et al. Beginning local complication of bowe stoma. Arch Surg, Chicago, v. 120, p. 1145-1147, Oct, 1985.
- PEARLIN, Leonard, SHOOLER, Carmi. The structure of coping. Journal of Health and Social Behavior, [s.l] v. 19, p. 2-21, Mar. 1978.
- PONTES, Regina Helena Petroni. Representando a prática educativa do profissional da saúde. In: ENCONTRO NACIONAL DE EDUCAÇÃO EM DIABETES, 2. 1988, Florianópolis, Anais... Florianópolis: SBEM-SC, 1988. p. 20-24.
- POLIT, Denise F., HUNGLER, Bernadette P. Pesquisa em enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- PRESTON, Jean. The value of planned teaching. In: BIENNIAL CONGRESS OF THE WORLD COUNCIL OF ENTEROSTOMAL THERAPISTS, 9. 1992, Lyon, Proceedings... Lyon: Hollister, 1992, 348 p. p. 311-313.
- RHEAUME, Arn, GOODING, Barbara Anne. Social support coping strategies and long-term adaptation to ostomy among self-help group members. Journal of Enterostomal Therapy, St Louis, v. 18, n.1, p. 11-15, Jan/Feb. 1991.
- RODRIGUES, J. et al. Problemática psicossocial del paciente ostomizado. R. Rol. Enferm., Barcelona, v. 11, n. 114, p. 21-23, fev. 1989.

- ROTHSTEIN, Manfred S., FAYETTEVILLE, N.C. Dermatology consideration of stoma care. American Academy of Dermatology, St Louis, v. 15, n.3, p. 411-431, Sept. 1986.
- RUBIN, G.P., DELVIN, H.B. The quality of life with a stoma. Bristh Journal of Hospital Medicine, London, v. 38, n.4, p.300-303, Oct. 1987.
- RUDIO, Franz Victor. Compreensão humana e ajuda ao outro. São Paulo: Vozes, 1992.
- SANTOS, Vera Lúcia de Gouveia. Avaliação de dispositivos. USP, 1990. (anotações de aula).
- _____. Reabilitação do ostomizado. R. Texto e Contexto - Enfermagem, Florianópolis, v.1, n.2, p. 180-190, Jul./Dez. 1992.
- SÃO PAULO, Secretaria Estado de Saúde, Comissão de Normatização de Assistência aos Ostomizados SUS-SP. Proposta básica de assistência aos ostomizado do SUS-SP. São Paulo: CADAIS, 1993, 122 p.
- SAUNDERS, J.M., McCORKLE, R. Social support and coping with lung cancer. West J. Nurs Res. [s.l] v. 9, n.1, p. 29-42, 1987.
- SAUPE, Rosita. Formação do enfermeiro/cidadão crítico - entendimento dos docentes de enfermagem. R. Texto e Contexto - Enfermagem, Florianópolis, v.1, n.1, p. 1-14, Jan./Jun. 1992.
- SAVIANI, Demerval. Escola e democracia. São Paulo: Cortez, 1991.
- SHIPPEES, Ellen. Psychosocial issues: the person with an ostomy. Nursing Clinics of North America, Philadelphia, v. 22, n.2, p.291-302, June. 1987.
- _____. Sexual function following ostomy surgery. Nursing Clinics of North America, Philadelphia, v. 22, n.2, p. 303-310, June. 1987
- SILVA PINTO, Sonia Maria Passos, PAIVA, Miriam Santos. Metodologia da assistência de enfermagem - uma nova estratégia de educação em saúde. R. Bras. Enferm., Brasília, v. 36, n.2, p. 177-182, abr./maio/jun. 1983.
- SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira. Desafios e enfrentamentos: um modelo de prática para enfermagem para indivíduos em condições crônicas de saúde. Florianópolis: UFSC, 1990, 150 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1990.

- SILVA, Maria Elisabeth Kebla da. Educação em saúde na assistência de enfermagem: um estudo de caso em unidade básica de saúde. Florianópolis: UFSC, 1992, 112p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1992
- SILVA JUNIOR, Afonso H.S.S. et al. Câncer de reto. In: PINOTTI, W. H. Gastroenterologia cirúrgica. São Paulo: Contexto, 1990, p. 314-323.
- SOUZA, Mariana Fernandes. Referencial teórico. R. Esc. Enferm. USP, São Paulo, v. 18, n.3, p. 223-224, 1984.
- STANTON, Marjorie, PAUL, Charlotte, REEVES, Joan S. Um resumo geral do processo de enfermagem In: GEORGE, Julia B. Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993, p. 24-36.
- SUNDEEN, Sandra J., STUART, Gail Wiscarz et al. Nurse-client interation 4. ed. St Louis: Mosby, 1989. cap. 8, p. 245-252: Small groups and group dynamincs and overview.
- TOGAWA, L. K. et al. Curso de terapêutica enterostômica e reabilitação do paciente ostomizados. São Paulo: INAMPS-PAM VARZEA DO CARMO, 1982. 96 p.
- TOMASELLI, Nancy, MORIN, Karen H. Body image in patients with stomas: a critical review of the literature. Journal Enterostomal Therapy, St Louis, v. 18, n.3, p. 95-99, May/June, 1991.
- TRENTINI, Mercedes, PACHECO, Maria Albertina Braglia, MARTINS, Margareth L. et al. Vivendo com um estoma: um estudo preliminar. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 43. 1991, Curitiba. Anais... Curitiba: ABEn-Pr, 1991a. 261 p. p.92.
- _____. Vivendo com um estoma: um estudo preliminar. R. Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, v. 3, n. 2, p. 22-28, jul, 1992.
- TRENTINI, Mercedes et al.. Marco teórico do núcleo de convivência em condições crônicas de saúde (NUCRON). Florianópolis: Depto. Enfermagem - Casa Vida e Saúde - UFSC, 1991b. (datilografado)
- TRENTINI, Mercedes, SILVA, Denise Maria G. Vieira. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. R. Texto e Contexto - Enfermagem, Florianópolis, v.1, n.2, p. 76-88, jul./dez. 1992.
- VIEIRA, José Cristovan Martins. A ponte indivíduo grupo: uma prática do modelo de adaptação, Florianópolis - UFSC, 1991, 277 p. Dissertação

(Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.

VINEY, L.L., WESTBROOK, M.T. Coping with chronic illness: strategy preferences, change in preferences and associated emotional reactions. J. Chronis Dis., Great Britain, v. 37, n.6, p. 489-502, 1984.

WENDHAUSEN, Águeda. Educação em saúde: possibilidades de uma proposta. Florianópolis, USFC, 1992, 146 p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.

WYNGAARDEN, James B. , SMITH, Lloyd H. Tratado de medicina interna . 18. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1990.

YAFFE, Aliza. Family members as caregivers their influence on stoma patients self care. Journal of the World Council of Enterostomal Therapists, Austrália, v. 12, n. 2, p. 25-27, April/Jun. 1992.

ZERBETTO, Gelse Maria. Roteiro para avaliação do nível de problema do paciente colostomizado. São Paulo: USP, 1981, 149 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1981.