

## UMA MODALIDADE DE ARTICULAÇÃO DA PESQUISA COM ASSISTÊNCIA À PESSOAS OSTOMIZADAS

[A characteristic of linking research project with nursing care activities]

Mercedes Trentini<sup>1</sup>\*  
Denise Guerreiro V. da Silva\*  
Margareth L. Martins\*  
Maria Albertina B. Pacheco\*

**RESUMO:** Comunicamos uma experiência de processo envolvendo pesquisa, assistência e educação através da parceria do NUCRON, ACO e PAO com o propósito de mobilizar uma organização de grupos de pessoas ostomizadas e de profissionais da saúde para a intercomunicação de suportes para articulação em redes de serviços e associações. Utilizamos vários métodos e técnicas de trabalho tais como: mapeamento, seminários, questionários, reuniões, entrevistas, cursos, discussões em grupos. Os resultados permitiram: 1) visualização da distribuição dos núcleos do Estado de Santa Catarina onde os ostomizados recebem assistência; 2) Ter uma aproximação com a realidade vivenciada pelos ostomizados, e 3) conhecer o grande potencial do grupo de ostomizados e o desejo de implementar as várias decisões assumidas como compromisso o processo.

**PALAVRAS CHAVE:** Comunicação; Pacientes ostomizados; Assistência de enfermagem à grupos.

### INTRODUÇÃO

O Núcleo de Convivência em Situações Crônicas de Saúde (NUCRON) com experiência de aproximadamente uma década, tem procurado articular pesquisa, ensino e assistência à saúde de pessoas em situações crônicas; no decorrer deste período, temos atuado com pessoas com diferentes tipos de condições crônicas, incluindo pessoas ostomizadas.

Percebemos que apesar de existirem duas instituições de cunho estadual ( Associação Catarinense de Ostomizados - ACO e Programa de Assistência ao Ostomizado – PAO ) com interesses comuns, não havia, entre elas, forte articulação, o que desencadeava uma série de problemas para ambas, atingindo, principalmente, as condições de saúde dos ostomizados de todo o Estado. Daí surgiu a necessidade de se ter um trabalho conjunto com as instituições diretamente envolvidas na saúde dos ostomizados. Emergiu então, a proposta de promover a criação de uma rede de intercomunicação das pessoas ostomizadas de Santa Catarina. Para isso, o NUCRON liderou parceria com a Associação Catarinense de Ostomizados (ACO) e com o Programa de Assistência ao Ostomizado (PAO) da Secretaria de Estado da Saúde (SES) de Santa Catarina.

O NUCRON consiste de um grupo de profissionais da saúde e estudantes de graduação e pós-graduação que tem o propósito de desenvolver conhecimento referente à saúde de pessoas em condições crônicas mediante atividades de pesquisa, ensino e assistência. A ACO, foi criada em 1984 e conta com aproximadamente 523 associados os quais são atendidos pelo PAO que faz parte do plano de assistência global à população, desenvolvido numa clínica de referência do SUS em Florianópolis. O PAO atende núcleos localizados em diferentes cidades do Estado onde são fornecidos equipamentos de ostomia e orientações sobre o cuidado com o ostoma.

A problemática que envolve o cuidado à pessoas ostomizadas é bastante abrangente, envolvendo constantes ameaças pela falta de equipamentos essenciais; falta de preparo dos profissionais de saúde para compreenderem a situação destas pessoas e seus familiares; falhas no processo de comunicação entre profissionais, ostomizados e as instituições de saúde afim de buscarem maior autonomia e redimensionamento do trabalho associativo, uma vez que o modelo tradicional de inter-relação tem trazido confusões no exercício de papéis de todos os que militam no conjunto desses grupos.

Esta situação levou-nos a desenvolver um projeto com o propósito de mobilizar a organização de grupos de pessoas ostomizadas e de profissionais para a intercomunicação de suportes de saúde, por articulação em rede, de serviços e associações e também realizar pesquisa procurando responder as seguintes questões:

- Qual a distribuição de pessoas ostomizadas no estado de Santa Catarina?
- Quais as respostas emitidas pelos profissionais e pelos ostomizados quanto ao estímulo à sua organização coletiva?
- Quais as articulações possíveis para a construção de uma Rede de Intercomunicação de Clientes Ostomizados?

Para responder essas questões vários métodos e técnicas foram utilizados, tais como: mapeamento dos núcleos de ostomizados no estado de Santa Catarina, seminários, questionários, entrevistas, cursos, discussões em grupos, visitas para reconhecimento dos Núcleos.

### O PROCESSO

Para iniciar os trabalhos de formação da Rede os componentes do grupo de trabalho (NUCRON, ACO e PAO),

\* Professoras do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Pesquisadores do Núcleo de Convivência em Situações Crônicas de Saúde (NUCRON)

após ampla discussão do projeto, realizaram uma série de reuniões para definir a agenda de atividades e discutir os papéis de cada entidade e de seus membros.

O NUCRON manteve-se, neste processo como suporte e referência, considerando que era o proponente do projeto e possuía bolsistas financiados pelo CNPq. A ACO representava os interesses mais diretos dos ostomizados, possuindo conhecimento genérico sobre a situação dos mesmos no Estado. O PAO, mantinha comunicação com os Núcleos do Programa, conhecendo parcialmente a realidade dos ostomizados, mais especificamente, pelo controle da distribuição dos equipamentos e por ser o responsável pela orientação do pessoal que prestava atendimento aos clientes.

O grande desafio do NUCRON foi buscar formas de articulação entre as entidades participantes, pois não estavam atendendo adequadamente as necessidades tanto dos ostomizados quanto dos serviços de atendimento a estes clientes. A primeira atividade agendada foi a realização do mapeamento dos Núcleos de assistência aos ostomizados no Estado de Santa Catarina. Esta atividade era preliminar ao desenvolvimento das demais, já que seria necessário ter referência da distribuição e organização dos Núcleos de assistência e dos ostomizados inscritos nos mesmos.

O mapeamento consistiu na identificação de aglomerados de clientes ostomizados no Estado de Santa Catarina. Para isso foi enviado correspondência aos 17 núcleos vinculados à Secretaria de Estado da Saúde (SES), com o objetivo de agendar visitas da diretoria da ACO. Esta visita, realizada por membros da ACO, com assessoria do NUCRON, teve intenção de obter informações sobre a demanda de ostomizados e o interesse de implantação de pólos regionais da ACO que integrassem a sua filosofia e a do PAO.

Prosseguindo no alcance dos objetivos do projeto, foi planejado um encontro em forma de seminário, do qual participaram representantes de ostomizados de cada Núcleo e os profissionais da área da saúde responsáveis pelo Programa de Assistência aos Ostomizados nos Núcleos do Estado, além dos membros do NUCRON, da diretoria da ACO, de representantes da Secretaria de Estado da Saúde e do responsável pelo PAO. O local escolhido foi a cidade de Florianópolis, por ser a sede das 3 entidades organizadoras. Este seminário, denominado "Seminário de Intercomunicação de Clientes Ostomizados" (SEINCO-I) foi realizado durante 3 dias, com a participação de aproximadamente 60 pessoas.

Tendo em vista a proposta de criação de elos entre os ostomizados e as entidades das quais participavam, o seminário procurou discutir o significado de organização associativa e formas de desenvolvê-la. Outra proposta do seminário foi a de realizar um treinamento com os profissionais dos Núcleos do Programa, com o intuito de oferecer oportunidade para aprofundar o conhecimento na área de assistência aos ostomizados. Além disso, também foi proposto um sistema de busca de informações sobre a situação dos ostomizados nos municípios do Estado e discutir

formas de criar um sistema de intercomunicação em rede envolvendo PAO, ACO e NUCRON.

Para viabilizar o registro das informações, foi distribuído e testado um questionário que, após sua aprovação pelos participantes daquele Seminário (SEINCO - I), foi preenchido pela maioria dos ostomizados de Santa Catarina com assessoria dos profissionais de cada Núcleo. Além de questões referentes a distribuição e características das pessoas ostomizadas, o questionário incluiu questões sobre a experiência de estar em condição crônica. Obteve-se o preenchimento de 448 questionários, sendo que este número correspondeu a mais da metade do número de ostomizados registrados pela SES (aproximadamente 700 pessoas).

Os participantes do SEINCO - I decidiram dar continuidade ao projeto, mesmo porque as decisões tomadas naquele seminário deveriam ser assumidas por todos os ostomizados e profissionais envolvidos na assistência a estes clientes. Para tanto, os representantes do NUCRON, ACO e PAO planejaram outro seminário o SEINCO II o qual foi reproduzido em diferentes datas, em cidades situadas em pontos estratégicos do Estado de Santa Catarina: Joaçaba (Região Oeste), Rio do Sul (Região Central), Joinville (Região Norte) e Araranguá (Região Sul), de forma a favorecer a participação de todos os ostomizados, que desejassem, seus familiares e profissionais envolvidos na assistência ao ostomizado em todo o Estado.

O SEINCO II teve a finalidade de continuar o processo iniciado no SEINCO I na formação da Rede de Intercomunicação. Para tanto objetivou: 1) formar um grupo de pessoas em cada região, para representar as pessoas ostomizadas junto a ACO; 2) firmar compromissos desses grupos com a ACO para organizar pólos representativos da ACO em cada região; 3) oferecer curso de curta duração (12h) aos profissionais de cada região envolvida na assistência aos ostomizados; 4) apresentar e refletir sobre os resultados do questionário destinado a obter informações sobre a situação dos ostomizados.

## MAPEAMENTO

O mapeamento mostrou que existem 17 Núcleos de Assistência aos Ostomizados, coordenados pelo PAO no Estado de Santa Catarina (fig. 1).

Os ostomizados e profissionais que participaram das atividades de mapeamento, manifestaram preocupação com as grandes diferenças de acesso e atendimento existentes entre as diversas regiões. Estes achados reforçaram ainda mais a necessidade de se formar rede de intercomunicação, de modo a dar início ao movimento de busca de equidade no atendimento.



Fig. 1: Mapa do Estado de Santa Catarina apresentando as respectivas cidades sede dos Núcleos do PAO.

## A SITUAÇÃO DOS OSTOMIZADOS

Como resultado do questionário obteve-se o perfil dos ostomizados, onde verificou-se maior concentração destas pessoas nas cidades de Florianópolis e Joinville, dados que não surpreendem tendo em vista que estas cidades também concentram maior número de habitantes. Quanto a idade, há considerável freqüência de pessoas ostomizadas com até 39 anos de idade (19,4%) e entre 40 e 59 anos (29,3%). Analisando-se os dados como um todo, mostrou que 48,7% dos ostomizados tinham 59 e menos anos de idade contra 51,3% com 60 e mais anos, havendo portanto, considerável número de pessoas ostomizadas na idade produtiva.

Identificou-se também que, a maioria dos ostomizados não tem vínculo empregatício. A questão sobre o motivo pelo qual não trabalham foi respondida por 366 ostomizados, onde 231 (63,11%) apontaram a aposentadoria como motivo de sua inatividade. Do total de aposentados 165 (71,7%) tinham idade acima de 60 anos, 38 (16,52%) tinham entre 50 e 59 anos de idade. Os demais (11,7%) estavam na faixa de 30 a 49 anos e portanto aposentados por invalidez. Tendo em vista que a maioria dos ostomizados pode levar vida normal, desde que tenham condições favoráveis para isto, consideramos alto o percentual de aposentadorias por invalidez. Com relação à saúde, 49,8% disseram que se sentiam saudáveis. Portanto, a ostomia não significa doença e supõe-se que grande número de pessoas ostomizadas pode continuar suas atividades habituais, inclusive o trabalho. No entanto, o que se observa é que quando a pessoa se submete a uma cirurgia para instalar uma ostomia, a tendência é deixar de trabalhar e, conseqüentemente, vem a aposentadoria, por invalidez.

Os dados mostraram também que os ostomizados enfrentam melhor seu problema de saúde quando contam com AJUDA principalmente da família, de amigos, dos profissionais da saúde, de seus pares e com força vinda da espiritualidade. Esta ajuda inclui o cuidado e a orientação com a ostomia, o apoio emocional e espiritual, o compartilhar experiências, além de outros mais específicos, como a ajuda

financeira para a aquisição de medicamentos e alimentação. A família representou apoio muito forte, sendo referida por quase todos (90,33%) como seu principal suporte. Estes dados sugerem que é indispensável o envolvimento da família na reabilitação da pessoa ostomizada.

Outro aspecto identificado no viver ostomizado, foi com relação às suas expectativas quanto ao futuro. A grande maioria espera melhorar ou ficar curado, levar vida normal, viver bem e receber boa assistência à saúde. Alguns também manifestaram que gostariam de continuar vivendo como estão atualmente, demonstrando que já possuem condição de vida satisfatória. Percebemos que existe amplo campo de trabalho para os profissionais de saúde junto aos ostomizados, pois muitos colocaram que há reclamações de ostomizados sobre a falta de informações com relação a sua saúde, incluindo esclarecimentos sobre a prevenção da doença que levou à ostomia e referente aos cuidados específicos com o ostoma.

## ENCONTROS

Os trabalhos conduzidos durante os Seminários SEICO I e SEINCO II culminaram com as respostas emitidas pelos profissionais e ostomizados aos estímulos para sua organização coletiva, as quais se manifestaram através de um planejamento a ser implementado em três anos, do qual constam as seguintes atividades: criação e consolidação de pólos associativos da ACO em 17 cidades do Estado onde já funcionam o Núcleo do PAO; criação de um jornal da ACO de circulação trimestral; formação de grupos de convivência<sup>1</sup> em cada Núcleo; atualização sistematizada do cadastramento; instrumentalização dos profissionais responsáveis pela assistência aos ostomizados no Núcleos.

Constatamos que houve grande envolvimento das pessoas presentes nestas atividades tanto ostomizados e seus familiares quanto profissionais, com mais de 300 participantes nos quatro Seminários, que se mostraram dispostos a ter participação ativa nas atividades previstas para que a Rede se tornasse uma realidade. Além disso, as autoridades presentes nos Seminários Regionais, também se mostraram receptivas e manifestaram desejo de contribuir diretamente para a causa dos ostomizados, o que já estava ocorrendo com o suporte dado tanto pelas Secretarias Municipais de Saúde quanto pelas Regionais de Saúde.

Com relação aos Cursos realizados, houve participação de 111 pessoas, sendo na sua maioria, profissionais da saúde (enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, assistente social, nutricionista, farmacêutico, entre outros) e também houve a participação de ostomizados e seus familiares, cuja presença possibilitou maior aproximação com a experiência do viver ostomizado.

Estes Seminários e Cursos tiveram ótima repercussão nos serviços de saúde do Estado, mais especificamente nos programas de assistência ao ostomizado, revelado pelo

<sup>1</sup> São grupos formados por pessoas ostomizadas, seus familiares e profissionais da saúde com o propósito de compartilhar experiências visando auto-ajuda e descoberta de novas lideranças entre as pessoas ostomizadas para atuar como agentes multiplicadores do apoio aos ostomizados. Cada grupo será constituído por no máximo 10 pessoas.



interesse dessas instituições na continuidade do trabalho. Também acreditamos ter atingido outros seguimentos da sociedade, através da divulgação dos eventos na imprensa falada e escrita, que apresentaram matérias tanto sobre os Seminários e Cursos, quanto sobre a condição de ser ostomizado.

## REFLEXÕES

Entendemos que o conceito de comunicação representa o eixo central da organização de grupos associativos na realidade das pessoas ostomizadas de Santa Catarina.

Concordamos com Rodrigues (1994), que o processo de comunicação, se caracteriza pela intercomunicação dos envolvidos, pelo fato de pertencerem a um mundo cultural semelhante. Entendemos que a comunicação ocorre numa dupla direção; cada personagem percebe e transmite mensagens dentro de um processo de liberdade e troca simbólica que se alimenta da sociabilidade e gera vínculos sociais ( Rodrigues, 1994). Estamos confiantes que ao mobilizar a organização de grupos e a formação de uma rede de intercomunicação entre eles, estamos contribuindo para a promoção da saúde que inclui o exercício da cidadania das pessoas ostomizadas. Para Resende (1992) a cidadania se revela pela postura permanente das pessoas na defesa de seus direitos e no cumprimento de deveres civis, sociais e profissionais.

As pessoas ostomizadas no nosso Estado, têm lutado, em primeira instância, pela defesa do direito ao equipamento (bolsas de ostomia) gratuito e de boa qualidade que garanta condições de higiene e conforto, evitando passar por situações constrangedoras em público ao serem surpreendidos com o deslocamento da bolsa de ostomia, resultando no derramamento de fezes. Acreditamos que esta e outras frentes de lutas terão o efeito desejado quando houver maior organização da ACO, incluindo os Núcleos associativos em todo Estado. Esta organização no entanto, requer comunicação inter e intra grupos. O objetivo da comunicação é a transmissão de emoções, idéias e atitudes de uma pessoa para outra ou de um grupo para outro (Saxon, 1989).

Os ostomizados neste trabalho valorizaram ajuda vinda da família, dos seus pares, dos profissionais e da espiritualidade, indicando que há vários participantes no cuidado à saúde.

Na percepção de Kleinman (1980), as atividades de cuidado à saúde estão inter-relacionadas, constituindo um sistema cultural especial: O Sistema de Cuidado à Saúde (SCS). Este, consiste de um sistema de significados simbólicos, que une a doença, a resposta à doença, a experiência individual, o tratamento e as instituições sociais relacionadas . O SCS é formado por três subsistemas: o familiar, o profissional e o popular.

O subsistema familiar é a arena do conhecimento leigo, não especializado, onde as doenças e tratamentos são primeiramente identificados e enfrentados, e é a instância onde são realizadas a maioria das atividades de cuidado à

saúde (70 a 90%). Este subsistema inclui a pessoa, sua família, a rede social e os membros mais próximos da comunidade (Kleinmam, 1980).

O subsistema profissional é constituído pelas profissões de cura organizadas, legalmente reconhecidas, com aprendizagem formal e com registros sistemáticos e extremamente desenvolvidos, sendo a biomedicina sua principal representante (Kleinmam, 1980).

O terceiro subsistema, o popular, consiste de especialistas de cura, não profissionais, não reconhecidos legalmente e com registros limitados de seus conhecimentos. Estes especialistas têm amplo reconhecimento da comunidade e geralmente estão fortemente ligados ao subsistema familiar. Operadas inúmeras tentativas da biomedicina de ignorá-lo ou eliminá-lo, tem se mostrado cada vez mais forte, e, vem ampliando sua área de atuação (Kleinmam, 1980; 1988).

Há vários estudos, mostrando que as pessoas buscam apoio nos três subsistemas segundo suas próprias definições sobre saúde e doença (Neri, 1993; Kleinmam, 1988; Tishelman, 1993; Vasconcelos G. Abreu, 1995; Queiroz G. Lanesqui, 1986).

O presente estudo mostrou forte tendência dos ostomizados a buscarem ajuda nos subsistemas familiar e profissional. No entanto, pensamos que esses três subsistemas podem, em conjunto, constituírem força para os ostomizados a qual pode ser determinada através da intercomunicação nos grupos associativos. Neste caso, os profissionais da saúde, especificamente os de enfermagem, necessitam repensar suas posturas ao se engajarem nos grupos associativos, no sentido de estarem abertos para a integração dos três subsistemas de cuidado e saúde no seu trabalho. A comunicação entre esses três saberes se torna imprescindível para a assistência integral às necessidades dos ostomizados.

Este trabalho também confirmou nossa expectativa de que é possível e necessário na enfermagem, desenvolver simultaneamente assistência e pesquisa sem desvirtuar as características próprias de cada atividade. A pesquisa valoriza o "saber pensar" e também o "saber fazer". A prática assistencial de enfermagem precisa ser renovada, e portanto, necessita ir além do "fazer", o qual se traduz em seguir automaticamente determinações pré-estabelecidas. Para Demo (1995), o "saber fazer" implica em "saber pensar" . A essência da enfermagem, a qual é representada por sua prática assistencial, tem primado pela instância do fazer, mas, necessita de renovação. Para isso, precisa "aprender a fazer", o que implica necessariamente, o "pensar e fazer". Isto será possível através da articulação da assistência com a pesquisa, ou seja, do fazer com o pensar.

**ABSTRACT:** The purpose of this study was to conduct a group organizational process with ostomized patients and health professionals in order to start an intercommunication system between the health service personal and the client association members. This experience has involved a research project, some education activities and a nursing care process. We

have utilized various procedures such as: seminars, meetings, interview, questionnaires and courses. The results showed the health facilities distribution; the ostomized patients reality and their potentialities for implementing the intercommunication process according to their undertaken decisions.

**KEY WORDS:** Ostomized patients, Communication, Nursing care.

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. DEMO, Pedro. **ABC Iniciação e Competência Reconstitutiva Professor Básico**. Campinas: Papiros, 1995.
2. FREIRE, Paulo. **Política e educação**. São Paulo: Cortez, 1993.
3. KLEINMAN, Arthur . **Patients and healers in the context of culture**. Berkley: University of California, 1980.
4. \_\_\_\_\_ **The illness narrative: suffering, suffering, healing, and the human condition**. [S.l.]: Basic Books, 1988.
5. NERI, Anita L. **Qualidade de vida e idade madura**. São Paulo: Papiros, 1993.
6. QUEIROZ, Marcos de Souza; CANESQUI, Ana Maria. Contribuições da antropologia à medicina: uma revisão de estudos no Brasil. **R. Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 141-151, 1986.
7. RESENDE, Enio J. **Cidadania: O remédio para doenças culturais brasileiras**. São Paulo: Summus, 1992.
8. RODRIGUES, Adriano Duarte. **Comunicação e Cultura – a experiência cultural na área de informação**. Lisboa: Presença, 1994.
9. SAXON, Dolores F.; HARING, Shyllis W. **Care of patients with emotional problems**. 3. ed. St. Louis: Mosby, 1979.
10. TISHELMAN, Carol. **Making sense of sickness experience: cancer patients' perspectives on their sickness and care in urban Sweden**. Aspects of relevance for nursing. Stockolm: Karolinska Institute, 1993. Tese (Doutorado), Karolinska Institute, 1993.
11. VASCONCELOS, Maria Cristina Garcia; ABREU, Paulo Belmonte. A propósito de modelos culturais explanatórios de doença mental. In: LEAL, Ondina Fachel. **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da URGs, 1995. p. 349-362.

Endereço das autoras:  
Mercedes Trentini - Casa Vida & Saúde  
Travessa Ratclif, 56 - Centro  
88010-470 - Florianópolis - SC