

A TRAJETÓRIA DO GRUPO DE APOIO À PESSOA OSTOMIZADA: PROJETANDO AÇÕES EM SAÚDE E COMPARTILHANDO VIVÊNCIAS E SABERES

GROUP TO PERSON WITH AN OSTOMY JOURNEY: PROJECTING ACTIONS IN HEALTH AND SHARING EXISTENCES AND THE KNOWLEDGE

LA TRAYECTORIA DEL GRUPO DE APOYO A LA PERSONA OSTOMIZADA: PROYECTANDO ACCIONES PARA LA SALUD Y COMPARTIENDO LAS VIVENCIAS Y LOS SABERES

Margareth Linhares Martins¹, Rode Dilda Machado da Silva², Anita Fangier³, Viviane Cruz Perugini⁴, Valéria Cyrillo Pereira⁵, Fabiane Silveira D'Ávila⁶, Juliana Venturotti Collares⁷, Milia Simielli Rocha⁸

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem, Estomaterapeuta (ET). Professora Adjunto IV do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Coordenadora do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO).

² Técnica de Enfermagem do Hospital Universitário da UFSC. Graduada em Filosofia. Especialista em Gerontologia. Mestre em Ergonomia. Integrante do GAO.

³ Graduada em Administração e Filosofia. Secretária Executiva da Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada (ACO). Integrante do GAO.

⁴ Psicóloga. Voluntária da ACO. Integrante do GAO.

⁵ Enfermeira ET. Responsável pelo Programa de Assistência ao Ostomizado (PAO) da Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina (SES/SC). Integrante do GAO.

⁶ Enfermeira. Professora do Centro de Ensino Profissionalizante Vida (CEPROVI). Integrante do GAO.

⁷ Acadêmica de Enfermagem da 6ª fase da UFSC. Bolsista de Extensão. Integrante do GAO.

⁸ Acadêmica de Enfermagem da 6ª fase da UFSC. Bolsista de Extensão. Integrante do GAO.

PALAVRAS-CHAVE: História. Educadores em saúde. Enfermagem. Promoção da saúde. **RESUMO:** O Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada, agente interinstitucional e interdisciplinar, planeja, executa e avalia ações de saúde, por meio de trocas vivenciais, de saberes, entre profissionais, usuários e familiares. Possui trajetória assistencial em parceria adotada e aperfeiçoada nas atividades de Extensão Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina. Objetiva apresentar súmula histórica dos vinte anos de atuação completados em 2005. A metodologia é descritiva-documental. Em 1985, no Hospital Universitário da referida Universidade, pessoas ostomizadas e profissionais da saúde se reúnem para conhecer a condição destas pessoas e criar suportes de saúde. A trajetória do grupo mostra avanços significativos na condução da assistência de saúde para a melhoria da qualidade de vida das pessoas ostomizadas. Avalia a contribuição dos integrantes que fazem enfermagem e de profissionais sensíveis à parceria, da anuência e participação efetiva dos usuários no processo histórico do grupo.

KEYWORDS: History. Health educators. Nursing. Health promotion.

ABSTRACT: The Support Group to Person with an Ostomy, an interinstitutional and interdisciplinary agent, drifts, executes and evaluates health actions, through livelihood (living) and knowledge exchanges, among professionals, users and relatives. The group has an assistencial basis in adopted and improved partnership within the activities of Academical Extension of the Santa Catarina Federal University. The main goal is to present historical summary on the group's twenty years old existence, completed in 2005. The methodology is descriptive-documental. In 1985, in the Academical Hospital, persons with an ostomy and professionals of the health sector met to know these people's condition and to create health supports. The group's history (journey) shows significant progresses in the conduction of the health attendance for the life quality improvement of the persons with an ostomy. It evaluates the contribution of the members who attend nursing course and of the professionals who are sensible to the partnership, of the approval and actual participation of the users in the historical process of the group.

PALABRAS CLAVE: Historia. Educadores en salud. Enfermería. Promoción para la salud.

RESUMEN: El Grupo de Apoyo a la Persona Ostomizada, es un agente interinstitucional e interdisciplinario, el cual, planea, ejecuta y evalua las acciones de la salud, mediante el intercambio de sus vivencias y sus saberes, entre los profesionales, los usuarios y sus familiares. Este grupo tiene una trayectoria asistencial, en parceria adoptada y perfeccionada en las actividades de la Extensión Universitaria de la Universidad Federal de Santa Catarina. Tiene como objetivo presentar una pequeña reseña histórica de los veinte años de actuación cumplidos en el 2005. La metodología es de carácter descriptivo-documental. En el año de 1985, en el Hospital Universitario de la referida Universidad, las personas ostomizadas y los profesionales de la salud se reunieron para conocer la condición de estas personas para así, poder crear los soportes para la salud de los mismos. La caminata del grupo demuestra significativos avances en la conducción de la asistencia para la salud, hacia la mejoría de la calidad de vida de estas personas ostomizadas. También, se evalua la contribución de los integrantes que hacen de la enfermería y de los profesionales sensibles a esta parceria, al consentimiento y a la participación efectiva de los usuarios en el proceso histórico del grupo.

Endereço: Margareth Linhares Martins
R. Almirante Lamego, 1126, Ap.1001
88 015-601 – Centro, Florianópolis, SC.
E-mail: gueth@matrix.com.br

Artigo original: Relato de experiência
Recebido em: 15 de maio de 2005
Aprovação final: 04 de novembro de 2005

INTRODUZINDO O GRUPO E O MODELO DE ATUAÇÃO

“Trabalhar com Grupos... O previsível e o imprevisível me gratificam. O controlável e o incontrolável me motivam. A unicidade e o diverso me espantam. Mas é o resultado que me nutre e fortalece como gente”.

(Virgínia Filártiga)

O Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada* (GAO), que se caracteriza como agente interinstitucional e interdisciplinar, tem, por foco, ações de saúde fundamentadas na parceria, que se expressam por meio da troca de vivências e saberes entre profissionais, usuários e familiares. Atuar em parceria, compartilhando saberes e vivências é algo que está presente na origem do GAO e que se consolida em sua trajetória assistencial, aparecendo como metodologia, adotada e aperfeiçoada, no desenvolvimento de suas atividades.

Para projetar ações em saúde, compartilhando vivências e saberes, foi necessária uma longa trajetória, cuja descrição do percurso histórico, empreendido pelo grupo de usuários e de profissionais, é obrigatória neste contexto, a fim de evidenciar um modelo de trabalho em saúde, que rompe com o paradigma biomédico assistencial compreendido como o paradigma ocidental formulado por Descartes, que separa o sujeito do objeto, a alma do corpo, o espírito da matéria, a qualidade da quantidade, a finalidade da causalidade, o sentimento da razão, a liberdade do determinismo, a existência da essência. Este paradigma desdobra o mundo em dois: mundo de objetos submetidos à observação e mundo dos sujeitos conscientes, co-existentes.¹

A proposição adotada pelo GAO defende um outro paradigma, que, ao contrário do biomédico, concebe a pessoa na perspectiva da sua multidimensionalidade, unicidade, integralidade, engajada no mundo enquanto agente de sua história. A sua inserção na sociedade se dá por meio da troca, da partilha.

Para elucidar este paradigma adotado, apresentaram-se os eventos compartilhados pelo GAO, em ordem cronológica, alguns acompanhados de breve discussão sobre a importância à época, com características criadas na relação interna e externa entre pessoas, evidenciando um modo de propor e de realizar ações de saúde com a marca da parceria.

O termo “parceria”, vivenciado pelo GAO, gera um valor agregado, resultante do conhecimento do senso comum com o conhecimento técnico-científico, que implica na mobilização de releituras do cotidiano das pessoas ostomizadas, das práticas hospitalares e domiciliares: técnicos e usuários reúnem-se para convergir a qualidade de vida necessária dos envolvidos. Na obra “A Condição Humana” a autora situa o senso comum como o sexto e o maior de todos os sentidos, porque junta e dirige os demais sentidos.² Ampliando a discussão e refletindo sobre a ciência e o senso comum encontra-se:

“dê um peixe a um homem faminto. Quando o peixe acabar e a fome voltar, ele retornará para pedir mais. Ensine o homem a pescar. Ele não voltará nunca mais. O mesmo é verdade acerca do senso comum e da ciência. Pessoas que sabem as soluções já dadas são mendigos permanentes. Pessoas que aprendem a inventar soluções novas são aquelas que abrem portas até então fechadas e descobrem novas trilhas. A questão não é saber uma solução já dada, mas ser capaz de aprender maneiras novas de sobreviver”.^{3:17}

A aprendizagem das novas maneiras, para a promoção da vida com qualidade, é a intenção maior do GAO, compartilhado, como segue “... qualidade nunca é dada, como dado físico, mas construída. É elaboração histórica, que se cria, em contraposição às circunstâncias dadas. É o que se arranca, ao arrepio dos limites. É diminuir as formas dadas de determinação externa, é conquistar o espaço de autodeterminação”.^{4:35} A parceria vai delineando-se dia-a-dia, construindo-se no vai-e-vem do dito, do não dito, do respeito ao outro, do olhar do outro com relação ao objeto de conhecimento, com a escuta como espaço de aprendizagem. É um exercício de todos os sentidos compartilhado entre os envolvidos.

Este trabalho justifica-se pelo modelo produzido com os parceiros, fundado na relação recíproca entre profissionais e usuários dos serviços de saúde, especificamente entre representantes das pessoas ostomizadas, estes com formação em administração, filosofia, ciências da contabilidade, experientes na condição de estarem ostomizados, seus familiares, profissionais, docentes, enfermeiros especialistas em estomaterapia**, enfermeiros assistenciais e generalistas, técnicos de enfermagem com formação em filosofia, gerontologia e ergonomia, psicólogos, nutricionistas.

* Pessoa Ostomizada: criança, adulto-jovem, adulto-idoso com desvio de eliminação fecal e/ou urinária, usuária de bolsa coletora e que exige cuidados especiais.

**Estomaterapia – Especialidade na área de Enfermagem que envolve o cuidado de pessoas com ostomias, feridas e incontinências urinária e anal.

Em determinados momentos ocorre a participação de médicos coloproctologistas, experientes em assistir pessoas ostomizadas. O processo de trabalho deste grupo é uma ferramenta que pode contribuir para promover a discussão sobre saberes e fazeres em saúde, de formas plurais, rompendo com o modelo unilateral, em que o profissional sabe o que deve ser feito e o usuário acredita que deve ser apenas paciente. Nesta experiência, a mudança se inicia na sala de aula da academia, onde a pessoa ostomizada transmite aos alunos de enfermagem suas necessidades especiais: ensinar e aprender são processos indissociáveis.⁵

Os objetivos desta comunicação contemplam a divulgação do trabalho do GAO, que, em 2005, está completando vinte anos de existência, e a apresentação do processo de construção de parcerias, entre profissionais e usuários dos serviços de saúde, para planejar, executar e avaliar ações de saúde compartilhando vivências.

TRAJETÓRIA HISTÓRICA DO GAO

A metodologia é descritiva, documental, utiliza a memória e os registros de documentos produzidos pelo grupo datados da metade da década de 80. Esta metodologia, fundamentada na memória histórica dos membros do GAO, com suporte técnico dos trabalhos produzidos e da pesquisa bibliográfica, perpassa o exercício interdisciplinar e interinstitucional dos usuários e seus familiares, dos profissionais de saúde e voluntários.

O trabalho em parceria se inicia quando, em 1985, no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, um grupo de pessoas ostomizadas e de profissionais da saúde, estes em número predominante, se reúnem com a intenção de conhecer a condição específica da pessoa ostomizada, a forma de suprimento e a especificação das bolsas coletoras existentes, e de criar estratégias para melhor qualificar o cuidado. Naquela ocasião, a distribuição das bolsas era realizada em qualidade e quantidade insuficientes, pelo Programa de Assistência Domiciliar – PAD/INAMPS, através do fornecimento de bolsas comuns, de produção industrial, mas inadequadas para as necessidades básicas dos usuários. Para diminuir ou eliminar esta dificuldade, e aprimorar a aprendizagem técnica, se estabelece intercâmbio com outros Estados, o que possibilita a ampliação de experiências e a participação em eventos específicos sobre a condição da pessoa ostomizada.

A evolução desse trabalho cria condições para a transformação do grupo de técnicos em Grupo de

Apoio à Pessoa Ostomizada, fato ocorrido em setembro de 1985. Concomitantemente, ocorre a criação da Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada (ACO)⁶ e esta passa a integrar o GAO, através de representação de um de seus membros. Em 1986, a ACO viabiliza a aquisição de uma máquina seladora de bolsas de ostomia e este evento estimula as pessoas ostomizadas a se encontrarem, regularmente, em uma sala cedida pelo Hospital Universitário da UFSC, para a realização da tarefa e a troca de experiências do seu cotidiano.

A mobilização de líderes estaduais, em 1988, conquista a Ordem de Serviço M.S. nº158/88, que contempla a necessidade da constituição de uma equipe multiprofissional e institucional para estruturação do Programa de Assistência ao Ostomizado (PAO), implantado com a participação de 22 Programas de Assistência Médica (PAMs) de Santa Catarina. O PAM da Capital, Florianópolis (SC), é definido como Sede do Programa. A co-participação da Sociedade Brasileira dos Ostomizados (SBO), atualmente Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), é relevante para a regularização da distribuição de equipamentos, essência daquela Ordem de Serviço. O grupo de profissionais e de usuários se mobiliza para aquisição de equipamentos de qualidade e de uma política de assistência à pessoa ostomizada.

Em 1990, com a participação do GAO, é realizado o primeiro diagnóstico dos serviços de assistência à pessoa ostomizada em Santa Catarina,⁷ e identificado que a assistência não corresponde às necessidades básicas da pessoa ostomizada. A constatação desse fato implica na reestruturação do PAO e na constituição de uma equipe mínima de profissionais para atendimento aos usuários. Na época, o interesse dos PAMs por cursos e treinamentos para conhecimento sobre a condição da pessoa ostomizada e sua organização política faz com que o GAO, mais uma vez, atue em parceria para suprir essa necessidade. A continuidade do processo da atuação em parceria gera condições para a ocorrência de novos fatos: em Florianópolis, o método de irrigação se difunde. Este método é um recurso indicado para pessoas com ostomias definitivas, exteriorização do cólon descendente e sigmóide, permitindo a evacuação programada. Este procedimento possibilita o uso de mini dispositivo coletor local, oferecendo maior conforto e segurança, em decorrência do controle do hábito intestinal e promovendo qualidade de vida. Parcerias se definem compondo um plano de ação integrado; realizam-se eventos sobre a condição da pessoa ostomizada e uma enfermeira se qualifica na área de estomaterapia.

No período entre 1991 e 1994, a parceria dos profissionais e usuários colhe mais ganhos políticos e técnicos: usuários e profissionais, após se mobilizarem durante quase três governos estaduais, vêem aprovada a Portaria SES/SC 002/91, que define a política de assistência à pessoa ostomizada; o PAO de SC se redefine com a proposta de manter os núcleos assistenciais. Atuando através de equipe interdisciplinar aponta para a necessidade da criação da Rede de Intercomunicação de Clientes – RICO. Nessa ocasião, a parceria da ACO com o Núcleo de Convivência em Condição Crônica de Saúde-NUCRON/UFSC faz com que a Sede da Associação se transfira para o NUCRON e novos projetos em parceria são executados.

“Em consequência da realização do RICO, contatos *in loco* são realizados, em parceria, no interior do Estado: representantes da Associação visitam os Núcleos Associativos e a estomaterapeuta do Programa de Assistência ao Ostomizado visita os Núcleos Assistenciais. Seis Seminários de Intercomunicação de Clientes Ostomizados e Profissionais da Saúde (SEINCOs)”^{8:165-79} acontecem em Santa Catarina, visando mobilizar a organização das pessoas ostomizadas e dos profissionais, para a intercomunicação de suportes de saúde, por articulação em redes de serviços e associações, entre o Núcleo de Convivência em Condição Crônica de Saúde (NUCRON/UFSC), a ACO, o GAO e o PAO.

Em Florianópolis, é realizado o primeiro SEINCO, em 1985, com representantes dos núcleos assistenciais e associativos de todo o Estado. Deste, decorrem quatro outros seminários e simultaneamente quatro cursos de capacitação, com pessoas ostomizadas integrando o conjunto de palestrantes. Dos quatro SEINCOS, o primeiro foi realizado em Joaçaba, o segundo em Joinville, o terceiro em Rio do Sul e o quarto em Araranguá, todos no ano de 1996.

Em Florianópolis, no ano de 1992, é realizado o 1º Encontro Regional das Pessoas Ostomizadas e Familiares (EROFA), evento promovido pela ACO.

Surge a necessidade de fazer o último seminário em Florianópolis, em 1997, deste trabalho despontam novas lideranças e núcleos associativos. Os seminários dão subsídios para o projeto de extensão com ações previstas para o Estado.

De 1995 a 1997, a atuação em parceria possibilita a realização da pesquisa^{8:165-179} sobre o perfil das pessoas ostomizadas, o mapeamento dos núcleos assistenciais e associativos e o cadastramento das pessoas ostomizadas do Estado. Esta ação, decorrente

do RICO, fortalece a organização das pessoas ostomizadas, democratiza as relações entre profissionais e usuários, cria espaço e tempo para a discussão e disseminação do conhecimento agregado entre os parceiros e à veiculação do conhecimento especializado produzido nacionalmente. Somam-se conhecimentos de outras áreas da saúde, de práticas e experiências dos usuários, formando uma rede de intercomunicação: foi um momento de confirmação das articulações e das parcerias. Também neste período, duas enfermeiras se qualificam em estomaterapia em Santa Catarina; outros cursos de capacitação dos profissionais ocorrem; a assistência é redimensionada; Núcleos Associativos da ACO são legalizados e dezessete Núcleos Associativos são visitados.

Em junho de 1997, a parceria com o NUCRON possibilita a utilização de tecnologia própria para a saúde. Trata de Grupo de Convivência,⁹⁻¹¹ espaço e tempo reservado à assistência à saúde por meio de processo educativo em grupo, que viabiliza estratégias de enfrentamento das situações de saúde e doença das pessoas. A tecnologia foi aprendida e ajustada pelo GAO e com papel fundamental nos processos vivenciais dos envolvidos. Hoje, o grupo de convivência é uma conquista e permite criar debates, trocar experiências. Ao mesmo tempo, a enfermagem tem um espaço efetivo para novas aprendizagens e o usuário se beneficia, agregando conhecimentos para a melhoria da qualidade de vida.

O NUCRON é parceiro significativo do GAO na produção de conhecimento científico. Apóiam a pesquisa: “Grupo de Convivência: Alternativa para Melhoria da Qualidade de Vida das Pessoas em Condição Crônica”, em 1999, e “Itinerário Terapêutico de Pessoas em Condição Crônicas de Saúde numa Perspectiva Interinstitucional e Interdisciplinar”, em 2002. O NUCRON contribui para o propósito de qualidade de vida das pessoas ostomizadas e seus familiares. Em 1999 realiza a pesquisa que investiga a Qualidade de Vida das pessoas ostomizadas, em 2001 investiga o Itinerário Terapêutico. Atualmente projeta pesquisar as redes sociais de apoio a pessoas com doenças crônicas. Nos SEINCOS são colhidos dados que resultam no perfil das pessoas ostomizadas de Santa Catarina.

De 1997 a 2002, com o fortalecimento das parcerias ACO, PAO (Secretaria de Estado da Saúde), Hospital Universitário e Departamento de Enfermagem da UFSC, novas práticas voltadas às ações de saúde são utilizadas, objetivando aprimorar a assistência. As ações de saúde desenvolvidas pelo GAO, sistematizadas por meio de projetos e relatórios anuais

(Relatórios GAO encaminhados ao Departamento de Apoio à Extensão DAEx/UFSC e Pró-Reitoria de Cultura e Extensão - PRCE), nos anos: 1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, passam a fazer parte do Departamento de Extensão da UFSC. Com a regularização formal do trabalho, surge o desejo grupal de criar a logomarca do GAO, em maio de 2000, momento de construção de identidade. A logomarca do Grupo expressa a passagem para a sedimentação do trabalho realizado na Policlínica de Referência Regional, antigo PAM e atual Gerência da Diretoria do Posto de Assistência Médica (GEPAM). Apresenta uma estrutura semiformal, em que o Grupo, em reunião com as autoridades constituídas locais e Secretário de Estado da Saúde, fica ciente das ações a serem desenvolvidas no Estado e em Florianópolis. Nesse mesmo período, o GAO vive uma crise política com autoridades da SES/SC, circunstanciada pela implantação da descentralização da saúde através da estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS). Em 1996 foi publicada a Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde 01/96 (NOB-SUS 01/96), que trata da gestão plena com responsabilidade pela saúde do cidadão e preconiza a civilidade com relação à saúde, direitos já garantidos na Constituição de 1988. A Lei nº 8.080/90 regulamenta o Sistema Único de Saúde - SUS, que agrega todos os serviços estatais: federal, estadual e municipal, e os serviços privados contratados ou conveniados, todos responsáveis pela concretização dos princípios constitucionais, que sustentam a universalização no acesso, a igualdade no atendimento da assistência, a equidade na distribuição dos recursos nas esferas federal, estadual e municipal, tendo como creditação o mecanismo de controle social.

Para o controle social são criadas instâncias de deliberação, que são as conferências e os conselhos de saúde, espaços legítimos de participação popular e controle social do SUS. Nestes fóruns travam-se discussões e deliberações referentes à política de saúde em cada esfera de gestão do SUS. É por meio da participação da comunidade, no exercício do controle social, que a ACO toma acento no Conselho Estadual de Saúde e no Grupo Interdisciplinar de Educação em Saúde (GICES). É um período de encontros e desencontros e, em novembro de 1999, acontece a I Jornada Catarinense das Pessoas Ostomizadas (Relatório I Jornada contido no relatório GAO/2003 – anexo 8A). Há um aumento da produção científica do GAO e da área de sua atuação com ações voltadas à criança ostomizada.¹²

Em 1998, a parceria se depara com desafios: a

troca de governo estadual provoca mudanças estruturais no Programa de Assistência ao Ostomizado. A incompatibilidade política entre seus gestores e o GAO impossibilita a discussão coletiva entre os parceiros para a instalação de um programa estadual de assistência à pessoa ostomizada. Esta crise apresenta reflexos até os dias atuais. Os parceiros não conseguem administrar as dificuldades decorrentes de impasses advindos de governos federal e estadual, de partidos políticos diferentes. Este contexto gera a falta de diálogo, de abertura para a participação do GAO nos processos decisórios sobre a estruturação dos serviços de saúde à pessoa ostomizada.

Em 2003, a II Jornada Catarinense da Pessoa Ostomizada e o I Fórum Catarinense das Pessoas Ostomizadas, Familiares e Profissionais objetivam a promoção de um espaço de discussão, com a participação de representantes das pessoas ostomizadas de todo o Estado de Santa Catarina, profissionais dos núcleos assistenciais e autoridades da saúde. O envolvimento de todos possibilitou o compromisso para deliberar políticas de atenção à saúde das pessoas ostomizadas e seus familiares, de acordo com as necessidades apontadas no Evento. Embora acordadas as partes para a efetiva participação do processo, na prática não houve ressonância: as autoridades não sensibilizadas não convocam os parceiros para a tarefa de pensar o modelo estrutural e o processo de implantação dos novos serviços, que se configuram por meio de intervenção dos técnicos de saúde da Secretaria de Estado da Saúde.

Entre 2002 e 2004, o GAO participa de eventos nacionais e internacionais, promove eventos locais e aumenta seu leque de atuação. Estabelece parceria com o Grupo Interdisciplinar de Cuidado de Pessoas com Feridas (GICPF) do HU/UFSC, com o Grupo de Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas (GESPI) e a Liga Urológica Acadêmica (LUA). Em abril de 2004 realiza, em Florianópolis-SC, o Simpósio Catarinense de Estomatoterapia “A Pessoa com Incontinência Urinária: Possibilidades de Viver Saudável”.

Na área de feridas e incontinências, a partilha é unilateral. A produção e sistematização do conhecimento e da assistência ocorrem entre o GAO e o Grupo Interdisciplinar no Cuidado de Pessoas com Feridas (GICPF) - HU apenas entre profissionais. Na área incontinência urinária e anal os profissionais do GAO se associam ao Grupo de Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas (GESPI) - NFR/UFSC, contribuindo para a compreensão desta problemática, porém, sem a participação dos usuários nas discussões em plenária.

Nos eventos internacionais, participa do 14th Biennial Congress – World Council of Enterostomal Therapists (WCET) (Relatório Florença (WCET) in: Relatório GAO 2002), em Florença no ano de 2002. Participa também do 7th European Congress for Nurses with Interest in Stomacare (ECET) (Relatório Munique (WCET) in: Relatório GAO 2003) em 2003 na cidade de Munique e traz para Florianópolis o 15th WCET (Relatório GAO encaminhado DAEX-PRCE-ano 2004), realizado em 2004. Em todos os eventos socializa o conhecimento produzido no grupo. Neste último, constitui equipe de trabalho na organização do evento. Os parceiros institucionais e a ACO têm importância significativa na viabilização da participação de integrantes do GAO nestes espaços e tempos internacionais. O trabalho articulado, em parceria, é responsável por esta caminhada.

A cartilha “Aprendendo e ensinando sobre pessoas ostomizadas: a história de catarina”, é uma história construída para facilitar a compreensão do percurso de diagnóstico de doenças, que levam as pessoas a terem ostomia, até o retorno ao domicílio, e dos suportes de saúde disponibilizados pelo Estado e pela ACO.^{13;14} A construção do texto conta com a participação de pessoa ostomizada, de profissionais da saúde nas áreas de enfermagem, psicologia, nutrição e medicina e de alunas do curso de enfermagem. A aprendizagem sobre os olhares e escutas é gratificante nesta trajetória, é um espaço de reflexões, no qual se compartilha novas perspectivas de: ver, ouvir, sentir, assistir, conviver no Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada.

A oficina “Vivenciando a Visita Domiciliar e Hospitalar à Pessoa Ostomizada”, em dezembro de 2004, e o colóquio “O Sistema Único de Saúde e a Pessoa Ostomizada: Formação, Gestão, Atenção ao Usuário e Controle Social”, realizados em novembro de 2004, são eventos que mobilizam os vários segmentos da parceria e fortalecem vínculos, educam para a democracia, promovem a reflexão sobre o poder pessoal e grupal nos processos decisórios de vida e saúde das pessoas, sejam estas, ostomizadas, familiares, profissionais, criam cultura grupal de mobilização e participação social significativa.

Para 2005 o grupo amplia sua proposta de atuação com o projeto: “Qualidade de Vida e Inclusão Social Construída em Parcerias: Pessoas Ostomizadas, com Feridas e Incontinentes”.

CONSIDERAÇÕES PERTINENTES A TRAJETÓRIA DOS PARCEIROS

Ao longo desta trajetória, centrado no foco da

parceria, o GAO reafirma sua crença: o ser humano é único; multidimensional: social, histórico, cultural, biológico, espiritual, político; ser de relações, interagente com outros seres e com a realidade que o rodeia. Compreende que quem projeta ações em saúde e compartilha vivências e saberes são estas pessoas, usuárias e profissionais, e que, em conjunto, planejam estratégias e objetivos decorrentes do levantamento de suas necessidades, norteando a prática na perspectiva de inteirar a realidade. O Decreto 5.296 de 02 de dezembro de 2004,¹⁵ que inclui as pessoas ostomizadas na categoria de portadores de deficiência física, estabelece normas gerais e critérios básicos para promoção da acessibilidade desta categoria, reafirma e estimula, em seu art. 4º, especificamente, a atuação em parceria para cumprimento do Decreto. A defesa e manutenção dos direitos humanos das pessoas ostomizadas impõem a capacitação dos profissionais e usuários, para que assimilem a nova realidade da pessoa submetida à cirurgia de ostomia. Para o GAO, o pressuposto de um trabalho articulado em dupla via, em que todos aprendem, pessoas ostomizadas e familiares, juntamente os profissionais envolvidos na assistência, e compartilham técnicas, conhecimentos, vivências, é condição *sine qua non* para a melhoria da qualidade de vida. A articulação das ações de saúde em parcerias interinstitucionais, interdisciplinares e interpessoais fomenta a aprendizagem, a produção e socialização do conhecimento de todos os envolvidos.

Ao transitar outros tempos e espaços, o GAO acredita que seus parceiros: a UFSC, a ACO, o SES/DISA/SC e outros, porque está aberto a novas parcerias, possam cada vez mais integrar e ampliar esta trajetória. Considera-se relevante o papel da Universidade, através do empenho de docentes, servidores e bolsistas, para a efetivação das ações que envolvam complexidade crescente. Acredita-se que o propósito do GAO se configura no seu contexto de atuação, consolidando o exercício da cidadania na co-participação, seja na assistência, na docência e, fundamentalmente, na integração do cidadão no espaço acadêmico e vice-versa. Mentor de projetos que referenciam o ser humano como sujeito ativo, protagonista de sua própria história, o GAO estimula mudanças nos papéis sociais e profissionais e cria o paradigma emancipatório nas relações de saber e poder das práticas de enfermagem.

REFERÊNCIAS

- 1 Morin E. Os sete saberes necessários à educação do futuro. 4a ed. São Paulo. Brasília: Cortez /UNESCO; 2001.

- 2 Arendt H. *A condição humana*. 6a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1993.
- 3 Alves R. *Filosofia da ciência*. São Paulo: Ars Poética; 1996.
- 4 Demo P. *Pobreza política*. 4a ed. São Paulo: Autores Associados; 1994.
- 5 Freire P. *Pedagogia do oprimido*. 32a ed. São Paulo: Paz e Terra; 2002.
- 6 Pacheco MAB. *Associação Catarinense de Ostimizados: um estudo de caso [monografia]*. Florianópolis(SC): Depart. Enferm./UFSC; 1993.
- 7 Martins ML, Duarte R. *Análise crítica dos serviços de assistência aos ostomizados em Santa Catarina*. In: *Simpósio de Profissionais em Estomaterapia*; 1991; São Paulo, Brasil. São Paulo: Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST); 1991. p.15-15.
- 8 Trentini M, Paim L. *Compondo uma rede de intercomunicação*. In: Trentini M, Paim L, organizadores. *Pesquisa e assistência: experiências com grupos de estudo na enfermagem*. Curitiba: Champagnat; 2003.p.165-79.
- 9 Trentini M, Paim L, organizadores. *Pesquisa e assistência: experiências com grupos de estudos na enfermagem*. Curitiba: Champagnat; 2003.
- 10 Martins ML, Cardoso ML. *Group participative education for persons with an ostomy*. *Jour. of the World Council of Enterostomal Therapist*. 2001 Oct-Dec; 21(4):8-17.
- 11 Martins ML, Cavalheiro G, Silva RDM da, Pereira VC, Santos F. *Grupos de convivência: um relato de experiência*. In: *Temas Livres. Anais da 7ª Jornada Brasileira dos Ostimizados*; 1998 Out 14-18; Curitiba, Brasil. Curitiba: Sociedade Brasileira dos Ostimizados (SOB); 1998. p.27-30.
- 12 Santos F. *Relatando a experiência de cuidar da criança ostomizada e sua família*. In: *Temas Livres. Anais de 8ª Jornada Brasileira dos Ostimizados*; 2000 Set 1-3; Rio de Janeiro, Brasil. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira dos Ostimizados (SOB); 2000. p.9-12.
- 13 Martins ML, Silva RDM da, Machado AP, Martins SB, Fangier A, Pereira VC, et al. *Aprendendo e ensinando sobre pessoas ostomizadas: a história de Catarina*. Florianópolis: EDUFSC; 2003.
- 14 Martins ML, Silva RDM da, Pereira VC, Crestani MM, D'Ávila FS. *Learning and teaching about person with na ostomy: Catarina's story*. In: Santos VLCG, coordenadora. *Abstract Book of 15th World Council of Enterostomal Therapists*; 2004 May: 16-19; Florianópolis, Brasil. 2004. Florianópolis: Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST); 2004. p. 183-83.
- 15 Brasil. *Decreto 5.296 de 2 dezembro 2004. Regulamenta a Lei No 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e Lei No 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências*. *Diário Oficial da União*, 03 Dez 2004.