

Os pressupostos teóricos e operacionais do grupo de apoio e reabilitação de pessoas ostomizadas (GARPO): laringectomizados

The theoretical and methodological framework of the support and rehabilitation group to ostomized persons/GARPO: laryngectomees

Márcia Maria Fontão Zago¹, Maria José Rossato Stopa²

Resumo

O estudo tem o objetivo de descrever os pressupostos teóricos e operacionais do GARPO : Laringectomizados. O interesse pelo tema originou-se de um vazio encontrado na literatura acerca da constituição e operacionalização de grupos de apoio com pacientes com doenças crônicas como o câncer. São apresentadas as principais características do grupo, os conceitos relacionados às questões de apoio, educação à saúde e reabilitação que fundamentam a assistência ao paciente laringectomizado e seus familiares. Esses conceitos também direcionam o processo grupal e estabelecem critérios para a avaliação das atividades desenvolvidas, que têm como eixo integrador, o ensino de pacientes. Os resultados obtidos pelo grupo têm levado os profissionais a buscar pela educação continuada e pela pesquisa para aprimorarem a assistência.

Palavras-chave: grupo de apoio; reabilitação; laringectomizado

Abstract

This study aims to describe the theoretical and methodological framework of the GARPO-Laryngectomees. Our interest in this subject had its origin when we noticed a huge gap in the literature about theoretical framework related to support group for patients with chronic diseases as cancer. The study describes the main characteristics of the group and the concepts about support, health education and rehabilitation. These concepts are the basis for the care of laryngectomees and the support for their relatives. These ideas base the group process and establish standards to evaluate health activities. Educating the patients has been the linkage to the activities. The results have motivated the professionals to seek continuing education and to develop research to improve care.

Key words: support group; rehabilitation; laryngectomees

Trabalho apresentado no 48^o Congresso Brasileiro de Enfermagem, realizado em São Paulo, em 1996.

1 - Enfermeira. Professor Doutor do Departamento E.G.E. da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Coordenadora do GARPO-Laringectomizados. 2 - Enfermeira. Diretora do Serviço de Enfermagem Cirúrgica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Coordenadora do GARPO-Laringectomizados.

Endereço para correspondência: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP. Av. Bandeirantes, 3900 - 14040-902 - Ribeirão Preto - SP.

Introdução

Desde o seu nascimento, o homem aprende a conviver em grupo, e é nesse contexto que ele aprende sobre a sua cultura e desenvolve habilidades para as suas relações pessoais e sociais.

O grupo, como modalidade de cuidado, começa a ser percebido pelos enfermeiros como uma alternativa para assistir pacientes em situações de crise, estresse e de doenças crônicas⁽¹⁾.

Querer desenvolver a assistência em nível grupal não é suficiente para que os resultados sejam significativos para os seus participantes, como também para os profissionais. É preciso definir a filosofia de trabalho do grupo e quais serão os fundamentos teóricos e operacionais que direcionarão as atividades. O trabalho grupal requer definições claras para que os profissionais envolvidos e os participantes possam manter-se coesos, buscando o consenso nas atividades realizadas.

Na literatura de enfermagem, encontramos diversos relatos sobre a formação de grupos de pacientes, sob a coordenação de enfermeiros. Entretanto, estes não apresentam os seus fundamentos, dificultando outros profissionais a utilizarem-nos como modelos. Consideramos que a assistência em grupo precisa de parâmetros para que possa ser planejada, implementada e avaliada. Só assim, pode-se considerar sua efetividade e necessidade de alterações.

Com esse propósito, o objetivo deste relato é “descrever os pressupostos teóricos e metodológicos do GARPO : Laringectomizados”. Nessa descrição serão apresentados os fundamentos do GARPO, enquanto um grupo de profissionais que assiste o grupo de pacientes laringectomizados.

O contexto de formação do GARPO : laringectomizados

O GARPO : Laringectomizados foi formado em 1990 por um grupo de profissionais do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (enfermeiros, assistente social, nutricionista e fonoaudiólogas) e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP (enfermeiros-docentes, alunos da graduação e pós-graduação) interessados em contribuir para a reabilitação dos pacientes com câncer de laringe atendidos nos hospitais da cidade e região. O grupo

conta com o suporte dos médicos do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Endoscopia Per-Oral do hospital.

Os pacientes laringectomizados foram submetidos a uma cirurgia, denominada laringectomia total, com o objetivo de erradicar o câncer. Entretanto, tal procedimento cirúrgico também acarreta alterações fisiológicas importantes: a alteração do trajeto respiratório pela traqueostomia permanente; alteração da movimentação do ombro, braço e pescoço quando o esvaziamento cervical ganglionar é associado à cirurgia; alteração do olfato e paladar; impossibilidade da emissão da voz laríngea (afonia). Essas consequências podem levar ao isolamento social, distúrbios no relacionamento familiar, aposentadoria precoce, depressão persistente, desesperança, dificuldades de enfrentamento com a alteração da imagem corporal e baixa auto-estima. Além disso, alteram todo o equilíbrio familiar, havendo um rompimento da sua rede de apoio⁽²⁾.

Referente à assistência de enfermagem, inicialmente os enfermeiros desenvolviam um plano de ensino para o preparo da alta desses pacientes que se estendia por todo o período de internação hospitalar e envolvia os familiares. Com o passar do tempo, detectamos que apenas essa atividade não era suficiente para facilitar a convivência dos pacientes e familiares com a situação. Com frequência, éramos procurados por eles para ajudarmos na solução de problemas e inseguranças. Foi esta a razão que nos levou a formar o GARPO : Laringectomizados, estabelecendo a filosofia, as finalidades e os pressupostos teóricos e operacionais.

A filosofia e as finalidades

O GARPO : Laringectomizados tem como filosofia:

- a reabilitação do paciente laringectomizado deve iniciar-se no momento da sua internação hospitalar, ter continuidade no pós-operatório e envolver a família;
- a reabilitação do paciente laringectomizado deve englobar aspectos biopsicossociais e ter como meta a sua independência;
- todo paciente laringectomizado é uma pessoa capaz, com potencialidade para de-

envolver o autocuidado, independente do nível sócio-econômico-educacional;

- aos profissionais envolvidos na reabilitação do paciente laringectomizado compete facilitar o desenvolvimento das potencialidades do paciente, respeitando seus valores culturais e sociais.

O GARPO : Laringectomizados foi formado com as finalidades de:

- promover a reabilitação dos pacientes laringectomizados, com a participação da família, por meio da assistência individual e grupal;
- promover o aprimoramento dos profissionais para facilitar a reabilitação dos pacientes;
- desenvolver estudos sobre o processo de reabilitação dos pacientes.

Os pressupostos teóricos

Os pressupostos que passaremos a descrever foram selecionados pelos profissionais do GARPO : Laringectomizados, após um período de estudo. Acreditamos que eles correspondem à nossa filosofia de assistência e de trabalho. São eles que fundamentam a existência e as atividades do grupo, contribuindo para o alcance dos objetivos:

- Grupo de Apoio:

O grupo de apoio tem como finalidade reunir pessoas, que convivem com situações semelhantes, favorecendo-lhes um ambiente de respeito e valorização pessoal. No grupo, estas pessoas podem externar suas dificuldades e inseguranças, e desenvolver habilidades de enfrentamento para as situações que surgem. Assim, o grupo de apoio tem finalidade terapêutica e educativa e é um recurso fundamental para a prestação da assistência de enfermagem e dos demais profissionais da área de saúde^(1,3).

- Apoio:

É o desenvolvimento de comportamentos que objetivam ajudar ou facilitar o indivíduo a manter, restaurar ou maximizar sua potencialidade, de modo a desenvolver capacidades para interagir e adaptar-se a uma situação de conflito⁽⁴⁾.

- Apoio Social:

O apoio social envolve a preocupação com

aspectos emocionais, de ajuda instrumental, de conhecimento e de valorização do participante. Assim, o apoio social tem efeitos diretos, indiretos e interativos na saúde física e psicológica⁽⁵⁾.

- Relação de ajuda:

Consiste na interação e comunicação entre pessoas, através do diálogo. O diálogo tem como objetivo a compreensão e solução de um problema. O assunto é determinado pelo conteúdo do problema e sua solução. As pessoas envolvidas têm papéis diferentes, estando um na procura de ajuda e o outro na condição de tentar auxiliar na solução. A ação dialógica focaliza a pessoa e não o problema. O profissional tem a intenção de dar ao participante a oportunidade de se conhecer, e facilitar a utilização de seus recursos pessoais para as transformações construtivas de comportamentos e atitudes, ou seja, o próprio participante deverá encontrar as soluções para as suas dificuldades. Não cabe julgamentos de valores pelo profissional, mas sim aflorar a capacidade do participante e respeitar as suas decisões. O profissional precisa compreender que cada indivíduo tem suas próprias concepções sociais e culturais⁽⁶⁾.

- Educação de adultos:

É o processo de ensinar e aprender entre adultos. Baseia-se em seis princípios: 1) a participação no processo é voluntária; 2) a prática efetiva é caracterizada pelo respeito entre os participantes (ninguém sabe mais ou melhor do que o outro); 3) a facilitação é colaborativa (os papéis de liderança e facilitação são assumidos por diferentes membros do grupo, em diferentes momentos e com diferentes propósitos); 4) a práxis é o centro da facilitação efetiva (o educador e os aprendizes são envolvidos num processo contínuo de ação, reflexão e ação), sendo que ao educador compete desenvolver a facilitação da aprendizagem, desenvolvendo o espírito da reflexão crítica pelo aprendiz; 5) o processo educativo enfatiza métodos experienciais, participativos e projetivos; 6) a experiência do aprendiz é o principal recurso de aprendizagem⁽⁷⁾.

Segundo Payne⁽⁸⁾, a educação de adultos tem sido aplicada por vários grupos de apoio a pacientes crônicos, coordenados por enfermeiros. Para esta autora, a educação de adultos associada aos conceitos de apoio e

de relação de ajuda favorece o desenvolvimento de mudanças comportamentais, melhora a comunicação, a sociabilidade e a motivação entre os pacientes com doenças crônicas.

- **Reabilitação:**

É o processo de desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e atitudes com as quais os pacientes possam viver com dependência mínima, sentirem-se capazes como seres humanos produtivos e terem expectativa pela vida, durante e após uma situação crítica de doença⁽⁹⁾. O pressuposto de reabilitação tem origem na visão humanista de saúde/doença e contrapõe-se ao conceito de cura do modelo biológico.

Os pressupostos teóricos selecionados para fundamentar as atividades de assistência inter-relacionam-se e fornecem as diretrizes para a implementação e avaliação do GARPO: Laringectomizados. São estes que justificam o envolvimento dos profissionais no desenvolvimento de grupos de apoio com este tipo de clientela.

Os pressupostos operacionais

Dentro das finalidades e objetivos propostos para a formação do GARPO : Laringectomizados, as atividades desenvolvidas visam a assistência, a pesquisa e o ensino.

- **A assistência individualizada:**

A assistência multiprofissional com o paciente laringectomizado é realizada desde a internação do paciente no hospital, prossegue durante todo o seu tratamento ambulatorial e, no período pós-alta hospitalar, tem continuidade nas reuniões grupais.

Durante a internação, os profissionais (enfermeiros, assistente social, nutricionista, fonoaudióloga e alunos) iniciam o relacionamento com o paciente e seus familiares, identificam seus problemas e intervêm, visando a minimização das complicações pós-operatórias.

No pós-operatório, quando o paciente já se encontra em condições de aprendizado, os enfermeiros iniciam a implementação do plano de ensino, tendo como exemplo o proposto por Zaço⁽²⁾. Esse plano tem como meta o desenvolvimento de habilidades cognitivas, psicomotoras e de atitudes, com as quais o paciente possa realizar o autocuidado após a alta e preparar-se para conviver com as

conseqüências da cirurgia. O ensino envolve a apresentação de situações-problemas apresentadas por outros pacientes e as soluções encontradas por eles.

Concomitantemente, a assistente social identifica os problemas sócio-econômicos e implementa possíveis soluções. A fonoaudióloga realiza a avaliação foniátrica e inicia o treinamento para a reabilitação vocal.

Temos tentado, e nem sempre conseguido, participar da decisão do momento da alta hospitalar do paciente. Em nosso entender, os critérios para a alta são: o restabelecimento das condições fisiológicas do paciente, o desenvolvimento da aprendizagem básica para o autocuidado, principalmente no que se refere à troca das cânulas de traqueostomia e a higienização do estoma, e que o paciente apresente disposição para enfrentar os problemas que possam surgir. Quando possível, um paciente que se encontra com boa qualidade de reabilitação visita o paciente recém-laringectomizado antes da alta. Tanto o paciente como os familiares são convidados a participar das reuniões grupais, sendo-lhes fornecido o cronograma dos dias e horários de realização das mesmas.

A equipe de saúde mantém a assistência aos pacientes durante o retorno ambulatorial que acontece às quartas e sextas-feiras. A assistência ambulatorial a esta clientela teve início no ano de 1996, pois percebemos que nos primeiros três meses os pacientes não estavam participando das reuniões grupais por diversos motivos, entre estes o econômico. Sabemos que nesse período os pacientes apresentam depressão, resultante das dificuldades no relacionamento familiar, das reações das pessoas à sua condição e pela sua própria situação⁽²⁾. Assim, esse atendimento tem nos possibilitado acompanhar a evolução dos pacientes, intervir nos problemas, e incentivá-los a participarem das reuniões grupais.

- **A assistência em nível grupal:**

A reunião grupal ou o grupo de apoio é agendada para a última quarta-feira coincidindo com o dia da semana reservado para o retorno ambulatorial de cada mês. A agenda é apresentada ao paciente no momento da alta hospitalar. Mesmo assim, na semana que antecede a reunião, os pacientes são lembrados do encontro por uma carta convite.

O grupo é aberto, ou seja, não conta com a frequência constante dos mesmos pacientes, aspecto este previsível, considerando que a maioria destes reside em outras cidades. Conseqüentemente, a frequência é esporádica, ou seja, os pacientes procuram o grupo quando sentem necessidade de ajuda ou quando acham que podem ajudar os outros. Em toda reunião utilizam-se os passos da dinâmica grupal propostos por Wilson e Kneisl⁽¹⁰⁾. As reuniões se realizam num espaço físico específico (laboratório na Escola de Enfermagem). Os temas propostos para discussão são determinados pelos pacientes presentes ou pelos profissionais facilitadores. Os temas mais freqüentemente discutidos têm sido: a reabilitação vocal, o isolamento social, as reações da sociedade à alteração da imagem corporal, as reais limitações pós-operatórias, o câncer de laringe, o apoio da família, os cuidados com a saúde, a recidiva do câncer e outros. Em todas as situações, os pacientes são estimulados a participar ativamente, expondo sua visão sobre o tema, os problemas que têm tido, como os têm resolvido e como avaliam suas decisões. Temos utilizado a estratégia pedagógica do “método da problematização ou do arco”⁽¹¹⁾ para a discussão desses temas e para a aprendizagem de solução para o problema. É esse compartilhar de experiências e soluções que tem favorecido a reabilitação dos participantes, melhorando a sua qualidade de vida. Assim, as nossas estratégias englobam o apoio, a relação de ajuda e a educação de adultos.

Em geral, a reunião tem duração de duas horas. Os pacientes são orientados a procurar os profissionais para entrevistas individuais após a reunião, ou quando sentirem necessidade. Cabe comentar que os pacientes reabilitados vocalmente têm participação importante no grupo, expondo uma face positiva da reabilitação.

Quanto à dinâmica das reuniões grupais, destacamos que o papel de facilitador ou coordenador, até o segundo semestre de 1995, era exercido por um dos profissionais. A partir de então, a coordenação da reunião tem sido compartilhada com os pacientes reabilitados vocalmente. Anteriormente, isso não era possível visto que a maioria dos pacientes comunicava-se pela mímica labial, que é de difícil compreensão.

As funções das coordenadoras (enfermeiras) do GARPO: Laringectomizados relacio-

nam-se com as atividades administrativas do grupo e com a manutenção das atividades dentro dos pressupostos e finalidades.

Em nosso entender, a assistência em nível grupal complementa a individual, além de servir de parâmetro para a avaliação das atividades realizadas durante a internação do paciente.

- O ensino:

Em nível de ensino, o GARPO tem o objetivo de aprimorar a qualidade da assistência prestada pelos profissionais ao paciente laringectomizado. Este é um aspecto importante a ser considerado e que o GARPO tem procurado expandir. Redko⁽¹²⁾, ao analisar as representações sociais dos profissionais de saúde em relação à assistência aos pacientes de um Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, identificou que estas são acentuadamente estigmatizadas. Em nossa experiência profissional, também percebemos esses estigmas. Neste sentido, temos procurado trabalhar tais estigmas com alunos do Curso de Graduação de Enfermagem, quando estes estão participando das atividades planejadas, nos diferentes níveis de assistência, dentro da disciplina de Enfermagem Cirúrgica.

A educação continuada da equipe de saúde é realizada por intermédio de reuniões mensais de estudo, quando são enfocados temas de interesse: câncer, câncer de laringe, reabilitação, ensino de pacientes, etc., e pela participação em eventos científicos, promovendo o aprimoramento pessoal e contribuindo para o de outros.

- A pesquisa:

O conhecimento da reabilitação do paciente laringectomizado, em nível internacional e nacional, ainda é incipiente. Temos desenvolvido projetos de pesquisa que procuram sanar as lacunas existentes como: o significado de ser laringectomizado, o significado do voltar a falar, estratégias de ensino, adequação de recursos audiovisuais para a aprendizagem dos pacientes, a influência da cultura do paciente e familiares na reabilitação e outros.

Os resultados dessas pesquisas nos têm fornecido uma melhor compreensão do ser laringectomizado e da complexidade da sua reabilitação.

Os resultados obtidos

Decorridos oito anos de atividade, acreditamos que os resultados do grupo foram e continuam sendo positivos, tomando como base os relatos dos pacientes e familiares participantes referentes a: desenvolvimento do autocuidado com a traqueostomia pelos pacientes; redução de problemas com o estoma traqueal; disposição para evitar o isolamento e retornar às atividades sociais, profissionais, de lazer e sexuais; participação dos familiares na reabilitação; motivação para a reabilitação vocal; soluções para enfrentar as reações das pessoas à imagem corporal alterada; melhora da atividade motora do ombro, braço e pescoço, atitudes positivas de enfrentamento ao câncer e maior atenção aos comportamentos de saúde. Além desses, detectamos uma maior frequência de pacientes e, também, uma maior continuidade da presença de pacientes e familiares nas reuniões.

Em relação aos profissionais da equipe de saúde, destacamos como resultados positivos: a compreensão das dificuldades dos pacientes; as reais possibilidades de apoio para a reabilitação; o aprimoramento técnico-científico da assistência, do ensino de pacientes e da dinâmica de grupo; e a integração multiprofissional.

O fato de termos obtido esses resultados levamos a ter consciência das dificuldades e desafios ainda a serem vencidos, quais sejam: manter a motivação e coesão entre os profissionais, diminuir o estigma dos profissionais quanto à reabilitação do paciente laringectomizado, adequar as estratégias de ensino ao nível cultural dos pacientes, continuar o aprimoramento dos componentes da equipe, elaborar instrumentos de avaliação das atividades realizadas, participar mais ativamente das decisões médicas e outros.

Considerações finais

A assistência em nível grupal dos pacientes laringectomizados e de seus familiares é bastante difícil devido aos diferentes aspectos envolvidos e a complexidade do processo de reabilitação.

O grupo de apoio, ao mesmo tempo que possibilita o desenvolvimento da reabilitação dos pacientes, estabelece uma série de desafios aos profissionais participantes. Esses desafios além de nos remeter aos pressupostos teóricos

e operacionais que o fundamentam, oferecem diretrizes para o caminho a ser percorrido. São os pressupostos que determinam os fatores existenciais do grupo, ou seja, são os elementos do processo que ajudam os membros do grupo (profissionais e pacientes) a lidarem com os sentimentos que envolvem o significado da sua existência no grupo e, fornecem, ainda, direções que facilitam a sua avaliação e possível continuidade como participante nesse grupo.

Finalizando, sugerimos que os enfermeiros e outros profissionais de saúde, ao relatarem o seu envolvimento com o planejamento e implementação de grupos de apoio, exponham as bases filosóficas e conceituais em que estes foram estabelecidos, para que possam servir de modelos.

Referências Bibliográficas

1. Munari, D.B. - Processo grupal em enfermagem: possibilidades e limites. Ribeirão Preto, 1995. 130p. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
2. Zago, M.M.F. - Plano de ensino para o preparo da alta médica do paciente laringectomizado. Ribeirão Preto, 1990. 145 p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
3. Lewis, D.J.; Frain, K.A.; Donnelly, M.H. - Chronic pain management support group: a program designed to facilitate coping. *Rehabilitation Nurs*, 18 (5): 318-20. 1993.
4. Oberle, K.; Davies, B. - Support and caring: exploring the concepts. *Oncology Nurs Forum*, 19 (5): 763-7. 1992.
5. Ducharme, F.; Stevens, B.; Rowart, K. - Social support: conceptual and methodological issues for research in mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, v.15, p.373-92. 1994.
6. Rudio, F.V. - Orientação não-diretiva. Petrópolis. Vozes. 1984.
7. Brookfield, S. D. - Understanding and facilitating adult learning: a comprehensive analysis of principles and effective practices. 2nd ed. Suffolk. Open University. 1991.

8. Payne, J.A.- Group learning for adults with disabilities or chronic disease. *Rehabilitation Nurs*, 20(5):268-71.1995.
9. Hoeman, S.P. - Cultural assessment in rehabilitation practice. *Nurs. Clin North Am*, 24 (1): 277-89. 1989.
10. Wilson, H.S.; Kneisl, C.R. - *Psychiatric Nursing*. Califórnia: Addison-Wesley. 1983.
11. Bordenave, J.D; Pereira, A.M. - *Estratégias de ensino-aprendizagem*. 14ª ed. Petrópolis, Vozes. 1994.
12. Redko, C.P. - Alguns estereótipos na relação dos profissionais de saúde com os pacientes de câncer de cabeça e pescoço. *Acta Oncológica Brasileira*, 15 (4): 178-83. 1995.