

Artigo Original

QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE PESSOAS COM PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS CRÔNICOS: A CONTRIBUIÇÃO DE UM GRUPO DE CONVIVÊNCIA

Denise M. Guerreiro Vieira da Silva¹
Sabrina da Silva de Souza²
Fabiane Ferreira Francioni³
Betina H. S. Meirelles⁴

Silva DMGV, Souza SS, Francioni FF, Meirelles BHS. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. Rev Latino-am Enfermagem 2005 janeiro-fevereiro; 13(1):7-14.

Trata-se de pesquisa convergente assistencial, desenvolvida em um grupo de convivência de pessoas com DPOC que teve como objetivos: - identificar os elementos que influenciam a QV de pessoas com problemas respiratórios crônicos; - compreender como a prática educativa em um grupo de convivência contribui para a qualidade de vida de pessoas em condição crônica de saúde. Os dados foram obtidos durante os encontros do grupo, com gravação dos depoimentos de onze elementos e dois familiares. A análise dos dados evidenciou que controlar sentimentos conflitantes, manter-se na luta por uma vida melhor, superar os limites trazidos pela doença e tratamento e contar com o apoio da família são elementos que influenciam a qualidade de vida de pessoas com problemas respiratórios crônicos. Também ficou evidente que a educação em saúde em grupo de convivência traz resultados efetivos na promoção da QV das pessoas que integraram o estudo.

DESCRITORES: qualidade de vida; doença pulmonar obstrutiva crônica, educação em saúde

QUALITY OF LIFE FROM THE PERSPECTIVE OF PERSONS WITH CHRONIC RESPIRATORY DISEASES: THE CONTRIBUTION OF A SOCIAL GROUP

This convergent care research was carried out in a social group of persons with chronic respiratory diseases and aimed to identify the elements affecting the quality of life of persons with chronic respiratory problems, and to understand how the educative practice in a social group has contributed to the quality of life of persons with a chronic health condition. Data were collected at group meetings, during which the statements of eleven subjects and two family members were tape-recorded. Data analysis showed that controlling conflicting feelings, continuing to fight for a better life, overcoming one's limitations brought about by disease and treatment and getting family support are factors that affect the quality of life of persons with chronic respiratory problems. The study also made evident that health education acquired through social groups brings effective outcomes in promoting quality of life among the study participants.

DESCRIPTORS: quality of life; pulmonary disease, chronic obstructive; health education

CALIDAD DE VIDA SEGUN LA PERSPECTIVA DE PERSONAS CON PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS CRÔNICOS: LA CONTRIBUCIÓN DE UN GRUPO DE CONVIVENCIA

Se trata de una investigación convergente-asistencial desarrollada en un grupo de convivencia de personas con problemas respiratorios crónicos que tuvo como objetivos: - identificar los elementos que inciden sobre la calidad de vida de personas en condición crónica de salud; - comprender como la práctica educativa en un grupo de convivencia contribuye a la calidad de vida. Los datos fueron obtenidos durante reuniones grupales, donde fueron grabadas las declaraciones de once usuarios y dos familiares. El análisis de los datos comprueba que controlar sentimientos conflictivos; mantenerse en la lucha por una vida mejor; superar los límites ocasionados por la enfermedad y el tratamiento y tener a la familia como apoyo son elementos que inciden sobre la calidad de vida de personas con problemas respiratorios crónicos. Del mismo modo, se quedó evidente que la educación para la salud en un grupo de convivencia trae resultados efectivos para la promoción de la calidad de vida de personas que integraron el estudio.

DESCRIPTORES: calidad de vida; enfermedad pulmonar obstructiva crónica; educación en salud

¹ Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor Adjunto da Universidade Federal de Santa Catarina, e-mail: denise@nfr.ufsc.br; ² Enfermeira da Prefeitura Municipal de São José; ³ Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Professor da Universidade Regional de Blumenau; ⁴ Enfermeira do Hospital Nereu Ramos, Secretária de Estado da Saúde, Doutor em Enfermagem

INTRODUÇÃO

Conjugar uma doença crônica com qualidade de vida tem sido desafio compartilhado entre alguns profissionais da saúde e pessoas que vivenciam a doença crônica e seus familiares. A preocupação com a qualidade de vida das pessoas em condição crônica de saúde tem sido constante nos trabalhos desenvolvidos pelo NUCRON (Núcleo de Convivência em Situações Crônicas de Saúde)*. Os pesquisadores do NUCRON acreditam que mesmo não sendo possível modificar o curso da doença, é possível que as pessoas nessa condição mantenham-se saudáveis. Para que isso ocorra é preciso que enfrentem os desafios decorrentes da condição crônica, de modo a manterem relação harmoniosa consigo, com os outros e com o mundo⁽¹⁻²⁾.

Entendemos que qualidade de vida inclui ampla variedade de condições internas e externas ao indivíduo. As condições externas oferecem predisposição para ter uma vida de qualidade, sem, no entanto, ser o fator determinante. A qualidade de vida é, fundamentalmente, definida pelo próprio indivíduo, como uma experiência interna de satisfação e bem-estar com o seu processo de viver. Mesmo tendo todas as condições externas favoráveis, as pessoas podem considerar que não têm qualidade de vida, porém, sem algumas dessas condições externas é bastante difícil a pessoa ter essa qualidade de vida⁽³⁻⁴⁾.

Qualidade de vida é um conceito dinâmico, que se modifica no processo de viver das pessoas. A satisfação com a vida e a sensação de bem-estar pode, muitas vezes, ser um sentimento momentâneo. Porém, acreditamos que a conquista de uma vida com qualidade pode ir sendo construída e consolidada, num processo que inclui a reflexão sobre o que é definitivo para sua qualidade de vida e o estabelecimento de metas a serem atingidas, tendo como inspiração o desejo de ser feliz. Qualidade de vida é um conceito amplo, subjetivo e polissêmico que tem motivado inúmeros estudos na área da saúde, especialmente voltados para pessoas com doenças crônicas⁽⁵⁾. Essas doenças, apesar dos inúmeros avanços tecnológicos que vêm permitindo prolongar suas vidas, nem sempre têm produzido impacto qualitativo. Nas doenças pulmonares crônicas, múltiplos fatores estão inter-relacionados e podem influenciar a percepção que as pessoas têm sobre sua saúde e a qualidade de vida⁽⁶⁻⁷⁾.

Uma prática assistencial em saúde mais efetiva e humana precisa entender que o cuidado é realizado para pessoas que são seres integrados, ativos e com sentimentos. É preciso estar comprometido com a qualidade de vida dessas pessoas, procurando estratégias que favoreçam um viver mais saudável, mesmo tendo uma doença crônica. No NUCRON temos privilegiado práticas educativas desenvolvidas

em grupos, que denominamos Grupos de Convivência. Grupo é definido como o face a face de duas ou mais pessoas com propósitos ou metas comuns⁽⁸⁾. Pertencer a um grupo implica na construção de um processo de socialização, onde são estabelecidos códigos, reconhecidos valores e assimilada uma linguagem comum.

Desse modo, os Grupos de Convivência provocam educação participativa, concretizando-se quando a enfermeira se envolve e se compromete, de modo solidário, com o crescimento do grupo, na perspectiva de que todos se mostrem ativos no trabalho grupal⁽⁹⁾.

Numa proposta de prática educativa é preciso estar consciente de que prática educativa se está falando. Nossa inspiração nessa área tem sido Paulo Freire⁽¹⁰⁾, especialmente quando defende que ensinar exige: respeito aos saberes dos educandos, risco, aceitação do novo e rejeição a qualquer forma de discriminação, respeito à autonomia do ser do educando, a convicção de que a mudança é possível, disponibilidade para o diálogo, comprometimento, pesquisa, criticidade, estética e ética.

Este estudo integra um projeto maior denominado "Grupos de convivência: alternativa para melhoria da qualidade de vida de pessoas em condição crônica de saúde", que teve como meta compreender o impacto que a prática educativa em grupos de convivência traz à vida das pessoas nas seguintes condições crônicas de saúde: insuficiência renal crônica, ostomias intestinais e problemas respiratórios crônicos. O presente estudo aborda a questão da qualidade de vida de um grupo de pessoas com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC).

ADPOC inclui bronquite crônica e enfisema pulmonar. Essa condição pulmonar crônica é progressivamente incapacitante, com múltiplos sintomas e freqüentes exacerbações que podem interferir na qualidade de vida das pessoas⁽¹¹⁾.

Vale ressaltar, também, que a prevalência da DPOC tem aumentado progressivamente nas últimas décadas. Estima-se que existem 7,5 milhões de portadores de DPOC no Brasil, correspondendo a cerca de 5% da população geral⁽¹²⁾, o que evidencia a importância da realização de estudos que nos permita maior aproximação da compreensão do que envolve o viver com um problema respiratório crônico, de modo a promover a saúde dessas pessoas.

O estudo foi orientado pelos seguintes **objetivos**:

- identificar os elementos que influenciam a qualidade de vida de pessoas com problemas respiratórios crônicos;
- compreender como a prática educativa desenvolvida em um grupo de convivência pode contribuir na qualidade de vida de pessoas em condição crônica de saúde.

* Este é um grupo de pesquisa, constituído em 1987, especialmente interessado em desenvolver conhecimentos acerca da condição crônica de saúde. Está vinculado ao Departamento de Enfermagem e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina

MATERIAL E MÉTODO

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial, que é uma modalidade de pesquisa desenvolvida concomitantemente à prática assistencial. Esse tipo de pesquisa tem a intencionalidade de encontrar soluções para problemas, realizar mudanças e introduzir inovações na situação social. A pesquisa convergente assistencial inclui um gesto de cuidar, porém não se consubstancia como ato de cuidar, não se propõe a generalizações, segue normas de rigor científico, envolve os sujeitos pesquisados ativamente no processo de pesquisa, e reconhece os dados da prática como dados de pesquisa⁽¹³⁾.

Local da pesquisa

Foi desenvolvida num hospital estadual, que é referência em doenças pulmonares e infecto-contagiosas da cidade de Florianópolis-SC. O hospital possui uma enfermaria mista de pneumologia com 38 leitos e uma enfermaria para fisiologia com 16 leitos. Possui o serviço de Ambulatório de Pneumologia, com consultas médicas e de enfermagem, com atendimento mensal a 250 pessoas. Os encontros do grupo aconteceram numa sala da instituição, próxima ao ambulatório, onde havia privacidade e conforto para as reuniões.

Sujeitos da pesquisa

Integraram o estudo onze clientes e dois familiares. O número de participantes foi definido pela indicação da literatura de que um grupo de convivência não deve ser superior a 15 pessoas⁽⁸⁻⁹⁾. Essas pessoas participaram do grupo juntamente com três pesquisadoras e uma bolsista de iniciação científica. Os clientes foram selecionados a partir das consultas de enfermagem realizadas no ambulatório da instituição, no período de janeiro a março de 2000, por atenderem aos seguintes critérios de seleção: ter DPOC há mais de dois anos, ter mais de 18 anos, manifestar interesse em discutir coletivamente seu viver com uma doença crônica, aceitar formalmente participar da pesquisa. Os familiares foram incluídos por estarem acompanhando o cliente e também manifestarem interesse em integrar o grupo de convivência.

Coleta de dados

Os dados foram obtidos pela gravação em fitas cassete de doze encontros do grupo de convivência, realizados quinzenalmente, no período de março a dezembro de 2000, sendo que cada encontro teve duração média de 90 minutos. Os grupos de convivência tiveram como proposta o compartilhar saberes e experiências, visando a

construção de um viver mais saudável. As enfermeiras foram as facilitadoras dos encontros, viabilizando o desenvolvimento das temáticas propostas. As temáticas desses encontros foram definidas pelo próprio grupo. Inicialmente foram indicadas como de interesse do grupo: cidadania, terapias alternativas, controle do tabagismo, controle da depressão e ansiedade e alimentação adequada. No transcorrer dos encontros outros temas foram surgindo, sendo que as temáticas "qualidade de vida" e "doença respiratória crônica" permearam a maioria dos encontros, uma vez que constituíam a temática central deste estudo. Várias técnicas e dinâmicas de grupo foram utilizadas, de modo a favorecer a integração, a expressão de conhecimentos, as percepções e os sentimentos dos integrantes do grupo.

Análise de dados

Os dados foram analisados a partir da transcrição das fitas gravadas nos doze encontros e seguiu os seguintes passos: - codificação dos dados com a identificação dos trechos que abordavam a questão da qualidade de vida; - formação das categorias, elaboradas a partir da identificação do conjunto de expressões que representavam os elementos que eram considerados como interferindo (favoravelmente ou não) na qualidade de vida das pessoas que integraram o estudo; - interpretação dos dados, efetuada a partir da associação das informações contidas nas categorias e discutidas a partir do conceito de qualidade de vida estabelecido no projeto, buscando, também, compreender como a prática educativa em grupo contribuiu para a qualidade de vida das pessoas com DPOC.

Considerações éticas

A inclusão dos sujeitos de pesquisa obedeceu à Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que dispõe sobre Diretrizes e Normas regulamentares da pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisas em Seres Humanos da UFSC. Com relação à autorização dos sujeitos da pesquisa, a mesma foi obtida através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi garantido a todos a liberdade de participarem ou não e de desistirem a qualquer momento, sem qualquer prejuízo na assistência que vinham recebendo na instituição. Também foram assegurados o sigilo e o anonimato, utilizando nomes fictícios.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os onze integrantes do estudo tinham entre 42 e 83 anos, com média de idade de 61 anos. Quanto ao sexo, seis eram homens e

cinco mulheres e todos eram casados. O grau de escolaridade variou bastante, porém todos eram alfabetizados: dois com ensino fundamental incompleto, três com ensino fundamental completo, quatro com ensino médio e dois com nível superior. Com relação ao tempo de doença, a média foi de 4,6 anos, variando de dois anos até quatorze anos, atendendo os critérios estabelecidos para o estudo. Todos os que participaram do grupo realizavam tratamento clínico em ambulatório e com repetidas internações. Apenas dois deles nunca tinham tido internação. Cinco integrantes do grupo participavam do programa de reabilitação pulmonar desenvolvido pela instituição. Quanto aos dois familiares que participaram, ambos eram do sexo feminino e eram esposas dos clientes.

Os resultados e a discussão dos dados serão apresentados em dois subitens, que representam os objetivos propostos no estudo.

A) Elementos que influenciam a qualidade de vida de pessoas com problemas respiratórios crônicos

Na análise dos dados relacionados à qualidade de vida das pessoas com problemas respiratórios crônicos que integraram o grupo de convivência, emergiram quatro categorias que representam o que as pessoas disseram interferir na sua qualidade de vida: controlar sentimentos conflitantes, manter-se na luta por uma vida melhor, contar com o apoio da família, superar os limites trazidos pela doença e pelo tratamento.

- Controlar sentimentos conflitantes

Ter qualidade de vida envolve a superação e o controle de sentimentos conflitantes que são trazidos pela doença respiratória crônica. Ter medo de crises respiratórias (falta de ar), ter vergonha do que os outros vão pensar a seu respeito, ter dificuldade na aceitação da doença e ter perda de prazeres foram manifestados pelos integrantes do estudo como interferindo em sua qualidade de vida.

Ter medo de crises respiratórias demonstra insegurança em relação à possibilidade de controlar a doença, o que pode ameaçar seu futuro. Insegurança e medo sempre acompanham as doenças crônicas, pois as pessoas se preocupam com o que há de errado com elas, com o desenvolvimento e a evolução da doença, especialmente quando percebem que o tratamento não é efetivo e quando não conseguem manter o controle da situação⁽¹⁴⁾.

Medo⁽¹⁵⁾ é um sentimento de impotência, um ver-se ameaçado por um mal iminente que é mais poderoso que ele próprio. O medo, no caso das pessoas que participaram do estudo, manifestou-se especialmente como medo das crises de falta de ar, sobre a qual, a maioria, se achava impotente e receosa a respeito do que poderia acontecer. A respiração é uma função vital do ser humano e, como tal,

qualquer dificuldade pode levar as pessoas a pensarem sobre a possibilidade de finitude, de morte. No entanto, essa percepção de medo das crises em muitas pessoas se modificou, especialmente quando aprenderam a ter certo controle sobre sua condição de saúde (respiração mais eficiente, uso de medicações adequadas, controle emocional).

É nessa perspectiva que compreendemos que perceber sua vida ameaçada, tendo medo do desencadeamento de crises respiratórias interfere na qualidade de vida das pessoas.

As pessoas demonstraram medo não somente da falta de ar, de sufocar e da morte, mas também demonstraram séria preocupação, referida como medo, de incomodar outras pessoas. Essa preocupação incluía o sentimento de vergonha pela manifestação pública da doença:

Eu tinha medo das crises. Eu jamais iria a um teatro, eu tinha medo de tossir. Então minha vida era bem fechada. Eu não entrava num cinema porque tinha medo de tossir, não morava em apartamento porque tinha medo de acordar os outros (Mara).

A vergonha e o isolamento são sentimentos comuns entre pessoas com doenças crônicas, especialmente se há sintomas visíveis a outras pessoas⁽¹⁴⁾. Nesses casos, as pessoas preferem a reclusão em vez de enfrentar a reação das outras pessoas.

A preocupação com os outros e o medo das crises, aliados a problemas específicos da doença, tinham outras repercussões, como nas atividades de lazer, como mostra o seguinte depoimento:

Eu adorava filme de chanchada. Depois da doença eu morri para o mundo. Não posso nem rir, porque dá crise de falta de ar e quase morro. (...) Não tinha direito de dar risada, porque entrava em crise (Iara).

A perda de atividades de lazer pode ser percebida como perda de prazer. No caso dos integrantes do estudo, outras perdas de prazeres foram relatadas, como não poder mais fumar. O fumo é um fator intrinsecamente relacionado às doenças respiratórias, seja como fator causador ou agravante. É também percebido pelas pessoas como fonte de prazer. Essas duas condições do fumo trazem um sentimento de ambigüidade para as pessoas, como mostram os seguintes depoimentos:

É muito gostoso fumar... até fazer mal. (...) Eu sinto muita vontade até hoje. Eu vou para o meu estudo e penso: ah o meu cigarrinho... (Mara).

Manter o controle sobre o conflito entre ter prazer e reconhecer o mal provocado pelo cigarro é uma batalha que nem sempre as pessoas conseguem vencer. Nesse caso, o prazer está diretamente relacionado a um fator que lhes traz muitos outros problemas. O destaque que estamos fazendo é que ter qualidade de vida inclui superar esses sentimentos conflitantes, o que não é fácil como relataram pessoas que participaram do estudo.

O processo de aceitação da doença é um outro aspecto que interfere na qualidade de vida. A aceitação de uma condição como verdadeira requer a conscientização, requer sentir-se capaz de reagir frente à situação⁽¹⁵⁾.

A dificuldade que as pessoas apontaram estava especialmente relacionada à falta de perspectiva de uma vida melhor e também aos limites trazidos pela doença:

A tendência é piorar e não melhorar (Samuel).

Para mim a doença trouxe muita dificuldade, eu não consegui estudar (...) Engravidar foi um sufoco, o maior tempo era no hospital, não consegui nem curtir a gravidez... Então foi difícil aceitar... Mas depois consegui me libertar. Voltei a estudar, estou continuando, estou trabalhando, minha atividade é normal (Flávia).

Percebe-se que havia dificuldade em aceitar conviver com os limites, em aprender a lidar com as situações, especialmente o medo da falta de ar. Nesse sentido, a aceitação é vista como um processo que tem diferentes momentos: primeiro, é a disposição de aprender, que exige tomar conhecimento do que não sabe; segundo, é a observação cuidadosa do que acontece ao redor, estar atento ao que ocorre; terceiro, inclui o respeito pela situação ou fato - a verdade - encarar, enfrentá-la; e quarto, é o momento quando a aceitação se torna parte da própria pessoa, é a convicção de sua situação⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Algumas pessoas que integraram o estudo já se encontram neste quarto momento, como Flávia que referiu "ter se libertado e está levando uma vida normal". Isto vai poder contribuir para uma avaliação de maior satisfação com sua qualidade de vida.

- Manter-se na luta por uma vida melhor

No contexto exposto pelos integrantes do estudo, a maneira como percebem sua vida influencia a qualidade da mesma. A luta diária que as pessoas com problemas respiratórios crônicos precisam travar para ter uma vida normal, o processo de reconhecimento sobre o que é realmente importante para suas vidas e acreditar num futuro melhor são elementos que participam da qualidade de vida.

Percebem sua condição como uma luta para manter uma vida normal, de modo a preservar ou buscar uma vida melhor. Essa luta envolve um processo de construção de nova perspectiva de compreender sua vida, agora modificada por uma condição crônica, como pode ser percebido no depoimento que segue:

Se a gente quer uma vida melhor, tem que ir à luta. Mas não pode querer tudo. Tem que ir devagar, tem que lutar para conseguir as coisas na vida (Samuel).

A doença passa a fazer parte da vida dessas pessoas, contribuindo para o seu crescimento pessoal, servindo como um mobilizador do processo de aprendizagem, porém numa aprendizagem que se inicia pelo reconhecimento das dificuldades:

A gente tem que passar pelas dificuldades para aprender a valorizar as outras coisas que a gente tem na vida (Volnei).

As pessoas, ao terem sua qualidade de vida ameaçada por mudanças impostas no cotidiano, lutam para superar as dificuldades

resultantes dessas mudanças. A qualidade de vida inclui expectativas de uma vida melhor, onde velhos hábitos precisam ser controlados, uma vez reconhecidos como indesejáveis:

Não quero fumar nunca mais! (Mara).

Vou sempre fazer exercícios... levar uma vida mais saudável (Ismael).

A vivência da doença é permeada por um processo de reconstrução de um viver mais saudável, com mais qualidade de vida. A doença não atua somente como debilitante, como limitante, mas pode também ser motivadora, no sentido de mobilizar a pessoa para manter-se na luta, aprendendo e crescendo com as dificuldades, esperando alcançar uma vida melhor. Viver bem com uma doença crônica é possível, desde que os medos possam ser superados e que a pessoa possa viver com autonomia e que, consciente da realidade, assuma o controle de sua vida⁽¹⁵⁾.

- Superar os limites trazidos pela doença e pelo tratamento

Viver com uma condição crônica de saúde pode representar contínua ameaça tanto para a própria pessoa, quanto para os que estão próximos a ela, pois essa condição afeta sua vida como um todo, alterando dramaticamente seu cotidiano.

As pessoas integrantes do estudo indicam que as limitações trazidas no seu cotidiano modificam seu processo de viver, interferindo nas atividades diárias, tais como estudo, trabalho, afazeres domésticos e, até, na sua mobilidade, como mostram alguns depoimentos:

Não conseguia estudar porque vivia em crise (Flávia).

Não podia trabalhar, me tornava bastante sozinha (Amanda).

Não podia fazer minhas comprinhas andando. Eu tinha pavor de escadas (Marcelo).

A satisfação das pessoas com domínios da vida são os elementos que participam da qualidade de vida, destacando o engajamento com trabalho produtivo e manutenção do curso de sua vida, como fatores que são fundamentais nesse processo⁽⁵⁾.

A falta de energia para manter suas atividades cotidianas é também destacada, como tendo forte impacto negativo na qualidade de vida das pessoas com DPOC⁽¹¹⁾. Essa fadiga, ou falta de energia, influencia tanto no declínio gradual das atividades físicas, quanto causando irritabilidade e frustração. Além disso, pode provocar afastamento das atividades sociais.

Como repercussão do afastamento das atividades sociais, as pessoas referiram certo isolamento, como mostra o seguinte depoimento:

Eu ficava trancada dentro de casa, eu me isolava... (Amanda).

No entanto, a maioria das pessoas que integraram o estudo referiu ter superado o isolamento social, sendo esse percebido como parte do processo de conviver com a doença.

Como elementos que favoreceram esse processo de integração social, as pessoas indicaram a reabilitação pulmonar, o apoio da família e o grupo de convivência.

Nesse sentido, dentre os objetivos da reabilitação pulmonar estão a redução dos sintomas, a redução da perda funcional causada pela doença pulmonar e otimização das atividades físicas e sociais, traduzidas em melhoria da qualidade de vida⁽¹⁶⁾. O exercício físico, a educação do paciente e de seus familiares e a intervenção psicossocial auxiliam no alcance desses objetivos, tal como evidenciamos no grupo pesquisado.

Outro elemento que contribuiu para a superação dos limites da doença e do tratamento foi a reconquista de sua autonomia, através do autocuidado, conforme pode ser percebido nos depoimentos que seguem:

O importante é ter coragem de fazer as coisas, ter confiança de fazer o que nos ensinaram, especialmente, de respirar certo nas horas que precisamos (lara).

Nós reaprendemos a caminhar... (Mara).

Hoje eu já sei que posso subir uma escada, antes eu não conseguia (...). Eu aprendi a respirar e estou até ensinando aos outros como respirar melhor e corretamente (Mara).

A pessoa quando se sente incapaz de cuidar de si mesma tem afetada sua auto-estima e autoconfiança. Aprender a lidar com a doença através de modificações ou adaptações de seus hábitos, é fator essencial para que haja autonomia.

Isso demonstra a importância do processo educativo em saúde, no sentido de instrumentalizar as pessoas para viverem seu potencial máximo. Essa instrumentalização inclui meios de conservação de energia: alimentação adequada, cuidados com higiene, vestuário e readaptação ao trabalho.

- Contar com o apoio da família

Um importante aspecto para quem tem uma doença crônica é a dificuldade de explicar aos outros como se sentem. Algumas vezes as pessoas próximas não demonstram interesse real ou não sentem necessidade de estarem realmente envolvidas na situação. Isso, muitas vezes, tende a levar ao isolamento, como mostra o depoimento de uma pessoa sobre a percepção de sua família sobre a situação:

A família acostuma com a situação e, às vezes, pensam que é manha, não acreditam... Mas a gente sempre acha que cada crise é diferente da outra e sempre queremos que a família compreenda isso (lara).

No entanto, a situação que mais encontramos entre os integrantes do grupo foi de receberem apoio da família, contribuindo para a superação de dificuldades e sentirem-se confortados pelos seus familiares, como pode ser observado no depoimento que segue:

Minha mãe me compreende, protege até demais...meu marido me

compreende muito, a família reanima a gente; ela não deixa eu me entregar (Flávia).

As relações familiares são consideradas como influenciando a qualidade de vida das pessoas^(3,7), uma vez que poder contar com a compreensão e o respeito à suas limitações ajudará na conquista de uma vida mais harmônica. Assim, a convivência harmônica em família, a possibilidade de trocarem informações, de se conhecerem cada vez mais, foi destacada por algumas pessoas, como mostra o depoimento de Mara:

Nos reunimos meia hora por semana para discutirmos o que precisa ser mudado. Ali eu aprendo muita coisa e cada dia eu conheço um pouquinho mais minha família, a gente aprende com eles (Mara).

B) Contribuição do grupo de convivência para a melhoria da qualidade de vida

A partir da concepção que qualidade de vida inclui satisfação com domínios da vida, procuramos compreender como o grupo de convivência contribui para melhorar a qualidade de vida das pessoas que dele participaram.

Foram discutidos diferentes temas no grupo, que teve como princípios orientadores de seu desenvolvimento: - promoção da livre expressão de idéias; - respeito pelos saberes e experiências de cada um; - estímulo e participação de cada integrante na condução do grupo; - valorização de cada depoimento; - promoção do apoio mútuo.

Esse desenvolvimento foi permeado pela criação de dinâmicas de grupo que motivaram as pessoas a manifestarem seus sentimentos, crenças, opiniões e promoveram a discussão de temas sobre o viver com doença respiratória, relacionando com qualidade de vida.

Analisando esses princípios, percebemos que foram essenciais, para que pudéssemos avaliar positivamente o grupo de convivências como definitório para que cumprisse sua proposta de educação participativa, solidária e que promovesse o crescimento de todos, tanto do ponto de vista da própria convivência com a doença, quanto da expansão de suas possibilidades enquanto seres humanos.

Procuramos destacar elementos que foram apresentados com relevância pelas pessoas, no sentido de reconhecerem a contribuição do grupo na promoção de uma vida com mais qualidade, conforme os itens apresentados anteriormente.

Identificamos que o grupo de convivência **promoveu a aprendizagem** de novas habilidades, como pode ser observado nas seguintes falas:

As reuniões do grupo são importantes. Nós aprendemos a caminhar, a encontrar outros caminhos. Eu aprendi muito (Sérgio).

Aprendi bastante no grupo. Eu me sinto bem aqui, gosto de vir (lara).

Essa aprendizagem permitiu perceber novas possibilidades de conviver com seu problema de saúde. O caminhar a que se refere é no sentido de encontrar alternativa para viver melhor sua condição de saúde. É ressaltada a importância de pessoas com problemas respiratórios crônicos perceberem-se no controle de sua condição e, para isso, é preciso que estejam constantemente aprendendo como lidar com seu problema de saúde, que saibam como monitorizar sua condição e como fazer escolhas que favoreçam sua qualidade de vida⁽⁷⁾.

A limitação que muitas vezes uma doença respiratória traz às pessoas pode ser superada, ou pelo menos, amenizada. Para isso, precisam aprender a respirar melhor, a rever suas possibilidades e buscar alternativas para lidar com as limitações e para superar dificuldades que envolvem o viver com a doença. Essas discussões no grupo promoveram a aprendizagem de que sempre é possível ir além, que ter uma doença crônica não significa viver uma vida de limitações e impossibilidades, mas que sempre é possível aprender algo novo que melhore sua qualidade de vida.

A aprendizagem, portanto, possibilitou às pessoas **superarem os limites trazidos pela doença e pelo tratamento**, além de **mantê-las na luta**, que foram duas das categorias identificadas como representando o que as pessoas consideram na avaliação que fazem da qualidade de vida relacionada à sua condição crônica de saúde.

Essa situação envolve uma outra contribuição do grupo de convivência que foi o **crecimento pessoal** na busca de mais **autonomia**, como podemos perceber nestes depoimentos:

Ter o grupo, ter onde falar dos problemas, perder o medo da falta de ar, isso nos ajuda muito (Lara).

O grupo harmoniza, organiza, faz com que a gente cresça. É a coisa mais bonita que tem, uma força de energia positiva. Trocamos conhecimentos, experiência e juntos crescemos. Eu quero crescer junto (Mara).

Autonomia tem um significado bastante especial para quem vive com medo de intercorrências como a falta de ar, para quem, muitas vezes, não tem condições de promover seu autocuidado e até mesmo de decidir sobre seus caminhos. Compartilhar essas dificuldades, poder falar sobre isso é, muitas vezes, considerado como uma ajuda para poder crescer. A perda da autonomia contribui para a diminuição da auto-estima⁽¹⁸⁾, pois, muitas vezes, as pessoas se sentem culpadas por terem, por exemplo, ficado expostas aos fatores de risco, mesmo sabendo que deveriam evitá-lo, como no caso do cigarro. No grupo, as discussões dessas culpas possibilitaram ajudar no processo de superação das mesmas, pois perceberam que, mesmo sabendo dos malefícios do fumo, não tinham a compreensão que passaram a ter a partir das discussões sobre o que envolve fumar, especialmente para as pessoas com problemas respiratórios crônicos.

Isso aponta também para o significado da força que o grupo

dá, **promovendo o bem-estar, a segurança e o fortalecimento de cada integrante**, evidenciando que as repercussões das discussões no grupo influenciam para além do vivido naquele momento, mas se emaranha no seu processo de viver⁽¹⁵⁾, criando elos entre as pessoas, como mostram os depoimentos:

É aqui que vocês me dão muita força... Somos uma família (Carlos).

O grupo dá moral muito boa para a gente (Marcelo).

Nessas falas, percebemos a criação de uma noção do que **o coletivo é mais que o individual**, no sentido de favorecer o fortalecimento pela soma das pessoas:

Nós estamos num grupo, estamos conseguindo muitas coisas, daí eu acredito que várias andorinhas conquistam mais. Olha a nossa conquista aqui é grande (Sérgio).

Uma pessoa sozinha é muito difícil de conseguir as coisas, com a união a gente faz melhor (Samuel).

Essa percepção aponta para a noção de cidadania, de poder exercê-la mais plenamente. Essas discussões levaram à proposta de reativarem a associação de pessoas com problemas respiratórios crônicos, ao perceberem que precisam lutar por seus direitos. Perceberam que estando unidos, sentiam-se mais fortes e poderiam ter essa iniciativa, que iria favorecer um número grande de pessoas que, como eles, convivem com um problema respiratório crônico e não recebem todos os cuidados e tratamentos que sua condição de saúde requer.

É preciso lutar para conquistar seus direitos enquanto cidadãos, uma vez que numa sociedade como a nossa, na qual o direito à saúde, mesmo que garantido na Constituição Federal, não se dá de forma igualitária entre todos, especialmente nas classes menos favorecidas, é preciso lutar para assegurar o direito à saúde. Movimentos organizados são a melhor opção para ocupar os espaços e garantir condições dignas de vida. A Enfermagem tem o compromisso e dispõe de instrumentos para contribuir na construção da cidadania nas práticas educativas que desenvolve em grupos ou mesmo individualmente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esses resultados nos permitiram perceber que, para os integrantes do estudo, qualidade de vida inclui uma luta constante para superar os limites trazidos pela doença e a necessidade de controlar sentimentos que provocam desconfortos, além de destacar a importância do apoio da família. Nesse sentido foi possível perceber que a educação em saúde em grupos de convivência pode contribuir para melhorar a qualidade de vida de pessoas com problemas respiratórios crônicos.

Nossos achados são convergentes a uma prática educativa de Enfermagem que se propõe a trabalhar com grupos, tem a intenção

da construção coletiva do viver cotidiano das pessoas que dele participam, problematizando suas situações de vida. Isso requer que o profissional enfermeiro, que nesse grupo assume o papel de facilitador no processo ensino-aprendizagem, opte pelo compromisso com a educação-saúde.

Desse modo, reforçamos que consideramos o desenvolvimento de educação em saúde em grupos como alternativa

que tem trazido resultados efetivos na promoção da saúde, do bem-estar e do viver mais plenamente suas potencialidades. A perspectiva da educação em saúde que respeita o saber do outro, que é dialógica e comprometida com as mudanças na sociedade, sem dúvida traz importante contribuição para um viver mais saudável de pessoas com problemas crônicos de saúde e aqui destacamos as pessoas com DPOC.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Silva DMGV, Souza SS, Meirelles BS. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. *Rev Texto & Contexto - Enfermagem* 2004 janeiro/março; 13(1):50-6.
2. Silva DMGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 maio-junho; 10(2):423-32.
3. Santos SR, Santos IBC, Fernandes MGM, Henriques MER. Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da escala de Flanagan. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 novembro-dezembro; 10(6):757-64.
4. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoa com doença crônica. *Rev Latino-am Enfermagem* 1996 dezembro; 4(3):5-18.
5. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva* 2000 janeiro-junho; 5(1):7-18.
6. Dourado VZ, Antunes LCO, Carvalho LR, Godoy I. Influência de características gerais na qualidade de vida de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. *J Bras Pneumol* 2004 maio-junho; 30(3):207-14.
7. Ramos-Cerqueira ATA, Crepaldi AL. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. *J Pneumol* 2000 julho-agosto; 26(4):207-13.
8. Trentini M, Gonçalves LHT. Pequenos grupos: um método no desenvolvimento de tecnologias em enfermagem. *Rev Texto & Contexto - Enfermagem* 2000 janeiro-abril; 9(1):63-78.
9. Dias LPM, Trentini M, Silva DMGV. Grupos de Convivência: uma alternativa instrumental para a prática da enfermagem. *Rev Texto & Contexto - Enfermagem* 1995 janeiro/junho; 4(1):83-92.
10. Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 4. ed. São Paulo (SP): Paz e Terra; 1997.
11. Sdra S, Marianne L. Fatigue in chronic illness: the experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthmas. *J Adv Nurs* 1999; 30(2):469-78.
12. Oliveira JCA, Jardim JRB, Rufino R. I Consenso brasileiro de doença pulmonar obstrutiva crônica. *J Pneumol* 2000 abril; 26(supl 1).
13. Trentini M, Paim L. *Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente assistencial*. Florianópolis: Editora da UFSC; 1999.
14. Vertstegen D. *Living with a chronic illness: task and challenge*. Netherlands: Trioprint Nijmegen; 1997.
15. Francioni FF. Grupo de convivência: uma alternativa para o processo de aceitação do viver com diabetes mellitus. [Dissertação]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; 2002.
16. Stork RY. *Fundamentos de antropologia: un ideal de la experiencia humana*. 2. ed. Navarra: Line Grafic; 1996.
17. Rodrigues SL, Viegas CAA, Lima T. Efetividade da reabilitação pulmonar como tratamento coadjuvante da doença pulmonar obstrutiva crônica. *J Pneumol* 2002; 28(2):65-70.
18. McMahon A. *Coping with chronic lung disease: maintaining quality of life*. In: Miller JF. *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness*. 2. ed. Philadelphia: Davis; 1992.