



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E TECNOLÓGICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL E
DIREITOS HUMANOS
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL E DIREITOS HUMANOS

EDINÉIA MAYER SCHMIDT

**ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA
EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO
SUL.**

PELOTAS

2020

EDINÉIA MAYER SCHMIDT

**ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA
EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO
SUL.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social e Direitos Humanos – Centro de Ciências Sociais e Tecnológicas – da Universidade Católica de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Política Social e Direitos Humanos.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Vini Rabassa da Silva.

PELOTAS

2020

Catálogo da Publicação
Ficha elaborada a partir de dados fornecidos pelo(a) autor(a)
Bibliotecária da UCPEL: Cristiane de Freitas Chim CRB 10/1233

Schmidt, Edinéia Mayer

Atendimento e garantia de direitos sociais à pessoa estomizada em um hospital universitário do sul do estado do Rio Grande do Sul: atendimento e garantia de direitos sociais à estomizados./ Edinéia Mayer Schmidt. - Pelotas: UCPEL, 2020.

122 f.

Orientadora: Dra. Vini Rabassa da Silva.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica de Pelotas, Programa de Pós-Graduação em Política Social e Direitos Humanos. - Pelotas, BR-RS, 2020.

1.Serviço de Estomaterapia. 2. equipe disciplinar de S.E.. 3. convivência social.4. direitos sociais de estomizados I. Silva, Vini Rabassa, orient. II. Título.

EDINÉIA MAYER SCHMIDT

**ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA
EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO
SUL.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social e Direitos Humanos – Centro de Ciências Sociais e Tecnológicas – da Universidade Católica de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Política Social e Direitos Humanos.

BANCA EXAMINADORA

Presidente e Orientadora Profa. Dra. Vini Rabassa da Silva
Universidade Católica de Pelotas (UCPel)

1ª Examinadora: Profa. Dra. Mara Rosange Acosta de Medeiros
Universidade Católica de Pelotas (UCPel)

2ª Examinadora: Profa. Dra. Giovana Calcagno Gomes
Universidade Federal do Rio Grande (FURG)

Data da Defesa: 18 de dezembro de 2020.

Figura 1: Símbolo da pessoa com estomia de eliminação



Fonte: Disponível em:< <https://www.abraso.org.br/>> acesso em: nov. 2020.

DEDICATÓRIA

Dedico esta pesquisa as pessoas estomizadas que a cada dia, através de suas experiências, proporcionam lições que me fazem refletir e assim compreender o real sentido da vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me abençoar a cada dia, com o dom da vida...

Ao meu esposo, Cristiano, meu companheiro de vida, por estar ao meu lado em todos os momentos, mas principalmente nos momentos em que enfrentei maiores dificuldades. Obrigado por secar minhas lágrimas, por me fazer acreditar que eu era capaz mesmo quando diziam que não era. Te amo!

Ao meu pai, Clovis pela disposição de ensinar, paciência, exemplo e amor com que sempre guiou e ainda segue me guiando pela vida. Te amo!

A minha mãe, Joanita (in memoriam), teu coração sempre soube compreender os momentos em que estava precisando de um carinho, de uma amiga, e a tua mão sempre esteve estendida quando precisei de auxílio, quanta saudade... Eterno amor! Contigo aprendi: que a vida é feita de momentos. E com a tua doença, aprendi a viver um dia de cada vez.

A minha irmã, Vânia, por ajudar a cuidar de mim, desde pequena, por ser minha melhor amiga. E por estar sempre ao meu lado, nas alegrias e dificuldades da vida, me fazendo refletir sobre meus acertos e pensar sobre meus erros. Te amo!

Aos meus sobrinhos e afilhados, Gabriel, Luiza, Cecília, Arthur, Luna, Anthony e Lorenzo, por tornarem meu dia a dia mais leve e deixarem a minha vida mais alegre. Amo vocês!!!

À Professora Doutora Vini Rabassa da Silva, pela orientação, competência e compromisso comigo, durante a realização desta dissertação. Exemplo de comprometimento e dedicação ao trabalho de ensino e pesquisa. Todo o meu respeito e Gratidão. Agradeço também pelos desafiantes e enriquecedores momentos vividos no Grupo de Pesquisa e Extensão sobre Política Social, Cidadania e Serviço Social (GPE PSCISS).

Aos Professores do Programa de pós-graduação em Política Social e Direitos Humanos da Universidade Católica de Pelotas, que contribuíram para minha formação enquanto mestranda do programa. Já estou sentindo saudades das relevantes discussões desenvolvidas em sala de aula.

Aos colegas que tive a oportunidade de aprender e que me oportunizaram momentos de trabalho, estudo, discussão, formação e construção coletiva durante essa caminhada. (Priscila, Camila, Maritânia, Marina, Rosana, Sarah, Tânia, Ludmila, Karin, Alice, Eduardo, Darlene, Ana Maria, Arturo, André, Jordana, Marcia, Raul, Vanderlei, Sandro, Pierre, Mateus, Carlos Eduardo, Ademar e Téo), e as meninas do GPE PSCISS, (Suzan, Natalia, Andreia, Josiela, Maria Joana, Cris, Bruna, Carina, Christine), foi maravilhosa nossa convivência.

Às professoras Doutoras Mara Rosange Medeiros e Giovana Calcagno Gomes, pela valorosa contribuição no exame de qualificação e por serem mentoras em minha qualificação profissional.

Ao Serviço de Estomaterapia do HU/FURG: as pessoas estomizadas, familiares e/ou cuidadores e, aos técnicos da equipe interdisciplinar, sem os quais não seria possível a realização deste trabalho.

Às minhas amigas, irmãs de coração e parceiras de profissão, as assistentes sociais Priscila Soares Pepe e Carla Isabel de Oliveira Marinho e Silva, gigantes em conhecimentos, corretas e humanas. Dizer obrigado é pouco para agradecer, pois ambas sempre estiveram por perto, apoiando, estimulando e dando suporte. Sou GRATA a DEUS por nossa amizade. Essa conquista também é de vocês!

Aos familiares, amigos e colegas de trabalho da FURG, por entenderem a minha ausência e compartilharem comigo essa nova etapa, pela torcida e palavras de incentivo.

Muito obrigada!

“Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha, porque cada pessoa é única e nenhuma substitui a outra.

Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha, mas não vai sozinha nem nos deixará só, porque leva um pouco de nós e deixa um pouco de si.

Há os que levam muito e deixam pouco, Há os que levam pouco e deixam muito.

Essa é a mais bela responsabilidade da vida e a prova de que não nos encontramos por acaso.

Obrigada por conhecê-los e aprender de forma diferente com cada um de vocês.”

Anônimo

RESUMO

SCHMIDT, E.M. **Atendimento e garantia de direitos sociais à pessoa estomizada em um hospital universitário do sul do estado do Rio Grande do Sul.** 2020. 122 f. Dissertação (Mestrado em Política Social e Direitos Humanos) - Programa de Pós- Graduação em Política Social e Direitos Humanos, Centro de Ciências Sociais e Tecnológicas, Universidade Católica de Pelotas, Pelotas, 2020.

Essa dissertação objetiva analisar os efeitos produzidos pelos atendimentos prestados, por meio do serviço de estomaterapia, na convivência social e na garantia de direitos sociais dos usuários cadastrados atualmente no Programa desenvolvido em um hospital universitário situado no interior da região sul, do estado do Rio Grande do Sul. Para isso, foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa, desenvolvida por meio do estudo de caso, que descreve o serviço de estomaterapia prestado pela equipe interdisciplinar do HU, a partir do relato dos integrantes da equipe profissional e da percepção dos usuários e de seus familiares e ou cuidadores; proporciona conhecer as implicações objetivas e subjetivas da estomia no cotidiano da pessoa estomizada; verifica se os serviços prestados atendem aos interesses prescritos nas Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS; analisa se o atendimento interdisciplinar está favorecendo a emancipação dos usuários; identifica os limites, dificuldades e possibilidades do serviço prestado pelo conjunto da equipe interdisciplinar, na vida cotidiana das pessoas estomizadas; na intenção de contribuir para a qualificação do serviço prestado pelo Programa de estomaterapia do HU objeto da pesquisa. Para maior conhecimento da realidade foi realizada uma pesquisa de campo com três grupos de pessoas: os estomizados, seus familiares e ou cuidadores, e os membros da equipe interdisciplinar do serviço a fim de permitir a ultrapassagem da aparência para chegar a essência do pesquisado. A análise dos dados obtidos foi realizada por meio da técnica de análise de conteúdo e definida por amostra de saturação. Os resultados da pesquisa apontam para uma prevalência de pontos positivos, no serviço de Estomaterapia do Hospital Universitário, principalmente no que se refere à estrutura física e humana, amparadas na Portaria 400/2009. São citados, ainda: a busca pela reabilitação física e psicológica, a ampliação do acesso aos direitos sociais e a contribuição para a melhoria da convivência social de estomizados e seus familiares. E, como aspectos a melhorar foram indicados: a comunicação entre os serviços de saúde e a invisibilidade da estomia como uma deficiência, corroborando para o desconhecimento dos direitos sociais garantidos por Lei, Decretos e Portarias. Como propostas que poderão contribuir para a qualificação do atendimento prestado pelo serviço, e que talvez possam ser replicadas em outros serviços similares, indica-se a promoção de ações que favoreçam o reconhecimento da estomia como uma deficiência, e que haja entre os serviços de estomaterapia dos municípios do RS, união, diálogo, respeito e ética profissional, para viabilizar a atenção integral aos estomizados, capacitando os profissionais da saúde em geral, para tornar o serviço mais funcional e resolutivo para com as demandas apresentadas pela pessoa estomizada e seus familiares ou cuidadores.

Palavras-chave: Serviço de Estomaterapia, Equipe Interdisciplinar de S.E., Convivência Social, Direitos Sociais de Estomizados.

ABSTRACT

SCHMIDT., E.M. **Care and guarantee of social rights for the person with a stoma in a university hospital in the south of the state of Rio Grande do Sul.** 2020. 122 f. Dissertation (Master in Social Policy and Human Rights) - Postgraduate Program in Social Policy and Human Rights, Center for Social and Technological Sciences, Catholic University of Pelotas, Pelotas, 2020.

This dissertation discusses the analysis of the effects produced by the services provided, through the stomatherapy service, in the social coexistence and in guaranteeing the social rights of the users currently registered in the Program developed in a university hospital located in the interior of the southern region, in the state of Rio Grande do Sul. For this, a qualitative research was carried out, developed through the case study, which describes the stomatherapy service provided by the interdisciplinary team of the HU, based on the report of the members of the professional team and the perception of users and their families and or caregivers; it provides knowledge of the objective and subjective implications of the ostomy in the daily life of the person with a stoma; verifies that the services provided meet the interests prescribed in the National Guidelines for the Attention to Health of People with Ostomy within the scope of SUS; analyzes whether interdisciplinary care is favoring the emancipation of users; it identifies the limits, difficulties and possibilities of the service provided by the set of the interdisciplinary team, in the daily life of people with ostomy; with the intention of contributing to the qualification of the service provided by the HU stomatherapy program under study. For a better understanding of the reality, a field research was carried out with three groups of people: ostomy patients, their families and or caregivers, and the members of the interdisciplinary team of the service in order to allow the appearance to be surpassed to reach the essence of the researched. The analysis of the data obtained was performed using the content analysis technique and defined by a saturation sample. The research results point to a prevalence of positive points, in the Stomatherapy service of the University Hospital, mainly with regard to the physical and human structure, supported by Ordinance 400/2009. Also mentioned are: the search for physical and psychological rehabilitation, the expansion of access to social rights and the contribution to the improvement of the social coexistence of ostomy patients and their families. And, as aspects to improve were indicated: communication between health services and the invisibility of the ostomy as a disability, corroborating the lack of knowledge of the social rights guaranteed by Law, Decrees and Decrees. As proposals that may contribute to the qualification of the service provided by the service, and that may perhaps be replicated in other similar services, it is indicated the promotion of actions that favor the recognition of the ostomy as a disability, and that there is among the stoma therapy services of the municipalities of RS, union, dialogue, respect and professional ethics, to enable comprehensive care for ostomy patients, training health professionals in general, to make the service more functional and resolving with the demands presented by the person whit a stoma and their family members or caregivers.

Keywords: Stomatherapy Service, S.E. Interdisciplinary Team, Social Coexistence, Social Rights of People with Stomas.

LISTA DE GRÁFICOS E FIGURAS

Gráfico 1: Levantamento de entrevistados por sexo.....	60
Gráfico 2: Faixa etária dos entrevistados.....	62
Gráfico 3: Grau de escolaridade dos entrevistados.....	64
Gráfico 4: Profissão dos entrevistados.....	66
Gráfico 5: Tipos de Estomias e Tempo da estomização.....	67
Figura 1: Símbolo da pessoa com estomia de eliminação	05
Figura 2: Fluxograma de cadastramento.....	42
Figura 3: Tipos de Bolsas.....	70
Figura 4: Banheiro público adaptado para pessoa com estomia.....	87

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ACR - (Another Call Recorder) aplicativo de gravador de chamadas.
- ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados
- ALADO - Asociación Latinoamericana de Ostomizados
- BPC - Benefício de Prestação Continuada
- CAPs - Caixas de Aposentadoria e Pensões
- CAPS - Centros de Atenção Psicossocial
- CEBES - Centro Brasileiro de Estudo de Saúde
- CEPAS - Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde
- CF - Constituição Federal
- CFESS - Conselho Federal de Serviço Social
- CNS - Conselho Nacional de Saúde
- COVID - Doença causada pelo vírus SARS-CoV-2 e é uma abreviação de (Corona Vírus Disease).
- CEP - Comitê de Ética em Pesquisa
- CPF - Cadastro de Pessoa Física
- CRS - Coordenadoria Regional de Saúde
- DST/AIDS - doença sexualmente transmissível / causada pela infecção do organismo humano pelo HIV (vírus da imunodeficiência adquirida)
- DOU - Diário Oficial da União
- EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
- EI - Letras atribuídas aos membros da Equipe Interdisciplinar do Serviço de Estomaterapia do Hospital Universitário.
- ET- Estomaterapeuta
- EUA - Estados Unidos da América
- F - Letra atribuída aos familiares e ou cuidadores das pessoas com estomias cadastradas no Serviço de Estomaterapia do Hospital Universitário.
- FACOS - Centro Universitário Cenecista Osório
- FBH - Federação Brasileira de Hospitais
- FEGEST - Federação Gaúcha de Ostomizados
- FURG - Universidade Federal do Rio Grande

GEP - Gerência de Ensino e Pesquisa

GM - Gabinete do Ministro

GPE - Grupo de Pesquisa e Extensão sobre Política Social e Serviço Social

GUD - Sistema de Gerenciamento de Usuários com Deficiência

HU - Hospital Universitário

IAPs - Institutos de Aposentadorias e Pensões

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INPS - Instituto Nacional de Previdência Social

IOA - International Ostomy Association

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

LOS - Lei Orgânica da Saúde

MS - Ministério da Saúde

PAC - Programa de Aceleração do Crescimento

PEC - Proposta de Emenda Constitucional

PPG - Programa de Pós Graduação

RENAST - Rede Nacional de Atenção Integral à Saúde do Trabalhador

RG - Registro Geral

RN - Resolução Normativa

SAS - Secretária de Atenção à Saúde

SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SCNES - Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

SE - Serviço de Estomaterapia

SES/ RS - Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul

SOBEST- Sociedade Brasileira de Estomaterapia, nomenclatura utilizada até 1997, a partir foram acrescentadas as palavras: estomias, feridas e incontinências, e sofreu nova alteração em 2005, passando a chamar-se Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências.

SOB - Sociedade Brasileira de Ostomizados

SUDS - Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

UCPEL - Universidade Católica de Pelotas

USP - Universidade de São Paulo

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

UOA - United Ostomy Association

WCET - World Council of Enterostomal Therapists

TAC - Termo de Compromisso de Ajustamento de Conduta

TCLE - Termo de Consentimento Livre Esclarecido,

U - Letra atribuída às pessoas estomizadas usuárias do Serviço de Estomaterapia do Hospital
Universitário.

Sumário

1. INTRODUÇÃO	17
2. A SAÚDE COMO UM DIREITO NA SOCIEDADE BRASILEIRA	22
2.1 Origens das políticas públicas de proteção à saúde no Brasil	22
2.2 Visão geral do SUS: a saúde como um direito	28
2.3 Origens e direitos assegurados aos estomizados pelo SUS	33
2.3.1 Origens e trajetórias do programa de estomia	33
2.3.2 O Serviço de Atenção aos estomizados no Rio Grande do Sul	39
2.3.3 Direitos sociais assegurados às pessoas estomizadas e à atenção integral da saúde	43
2.3.4 Equipe interdisciplinar do Serviço de Estomaterapia: Composição e atribuições.	49
3. O SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO – HU	54
3.1 Breve contextualização do Serviço de Estomaterapia do HU	54
3.2 Apresentação da pesquisa realizada	56
3.2.1 Caracterização geral dos sujeitos da pesquisa	59
3.2.2 Concepções e opiniões de usuários, familiares/cuidadores e da equipe profissional sobre o funcionamento e resultados do Serviço de Estomaterapia do HU.....	69
3.2.3 O Serviço de Estomaterapia prestado pela equipe interdisciplinar do HU, segundo a percepção, dos usuários, de seus familiares/cuidadores e dos profissionais da equipe.....	69
3.2.4 O atendimento aos interesses prescritos nas Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do SUS. (Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009).....	79
3.2.5 Limites e dificuldades do serviço prestado pelo conjunto da equipe interdisciplinar no processo de emancipação dos usuários.....	84
3.2.6 Possibilidades para o aperfeiçoamento dos serviços prestados pelo conjunto da equipe interdisciplinar no processo de emancipação dos usuários	91
CONSIDERAÇÕES FINAIS	98

REFERÊNCIAS	101
APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PESSOAS COM ESTOMIAS.....	114
APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM FAMILIARES E OU CUIDADORES DE PESSOAS ESTOMIZADAS.....	115
APÊNDICE C: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM MEMBROS DA EQUIPE PROFISSIONAL.....	116
APÊNDICE D: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PESSOAS COM ESTOMIAS.....	117
APÊNDICE E: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) FAMILIARES/CUIDADORES DAS PESSOAS COM ESTOMIAS.....	118
APÊNDICE F: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) MEMBRO DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR DO SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA.....	119
ANEXO A: AUTORIZAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELO CAMPO DE PESQUISA.....	121
ANEXO B: COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO AO CEP.....	122

1. INTRODUÇÃO

Esta dissertação tem como temática o atendimento prestado às pessoas estomizadas, emergindo de inquietações geradas na minha atuação profissional como assistente social de um Serviço de Estomaterapia em um Hospital Universitário do interior da região sul, do estado do Rio Grande do Sul. A estomia é conceituada como a abertura realizada por um procedimento cirúrgico que objetiva exteriorizar um órgão oco, a fim de modificar o trajeto normal de urina, fezes ou secreções pela parede abdominal em bolsa coletora, que poderá ser temporária, quando a pessoa reverterá a estomia, ou permanente, quando não será possível reconstruir o trânsito intestinal.

Após a realização do procedimento cirúrgico e a construção de um estoma no abdômen, será necessário o atendimento em um Serviço de Estomaterapia, prestado preferencialmente por uma equipe interdisciplinar¹ formada por médico, enfermeiro, psicólogo, nutricionista e assistente social, para o recebimento de cuidados, orientações, esclarecimentos, materiais e equipamentos que possibilitem a manutenção do autocuidado. Neste trabalho, o Serviço que será objeto de investigação funciona em um Hospital Universitário – HU há pelo menos 25 anos, e possui como finalidade a prestação de serviços, realizados por meio do projeto de extensão denominado “Ostomia uma forma de viver”.

Para efetivação e funcionamento do serviço de estomaterapia o HU disponibiliza a estrutura física e humana para atendimentos das pessoas estomizadas, se enquadrando no Serviço classificado em Atenção às Pessoas Estomizadas I e também pactuando de algumas atribuições do Nível II². Na qual a 3ª Coordenadoria Regional de Saúde (3ª CRS) situada no município de Pelotas é responsável pela aprovação e cadastramento assim como pelo fornecimento dos equipamentos coletores³ e adjuvantes⁴ para o cuidado com a pele e estoma.

¹ A interdisciplinaridade por si só, portanto, é crítica ao modelo de saberes específicos, do saber do “perito”, por estar implícita nela a concepção de totalidade. Seu objeto de compreensão e intervenção é a realidade social. Isto implica, pois, que o especialista deve estar aberto para ultrapassar seus próprios limites e trabalhar com as contribuições/conteúdos de outras disciplinas. (TEIXEIRA, NUNES, 2012, p.133)

² O objetivo de ambos é a reabilitação do usuário, com ênfase na orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes. Para tanto, devem dispor de equipe multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados à rede de assistência, legalmente definida.

³ Conforme Morais (2015), equipamentos coletores, são bolsas coletoras descartáveis de dois tipos, intestinais e urinárias, com marcas e modelos diferentes. Elas podem ser encontradas em hospitais, lojas especializadas em produtos hospitalares, nos programas de atendimento a estomizados, planos de saúde e, talvez, nas Associações de Ostomizados do seu Estado.

O Serviço de Estomaterapia conta com uma equipe multiprofissional composta por duas enfermeiras, 1 assistente social, uma psicóloga, uma nutricionista e um médico, para um atendimento integral da pessoa com estomia. Os membros da equipe técnica são funcionários do Hospital Universitário, os quais dividem o seu tempo, entre o trabalho realizado nas unidades hospitalares e no referido serviço, havendo entre eles, os que também fazem parte de atividades nas áreas de ensino e extensão.

A prestação do serviço à pessoa estomizada, pela equipe interdisciplinar tem focado, principalmente, no atendimento biopsicossocial e nas orientações para o autocuidado, na busca pela melhoria da qualidade de vida destas pessoas, sendo um espaço de referência no município. A realização dos atendimentos ocorre de forma individual ou em atividades de grupo, com ênfase na educação em saúde, buscando aperfeiçoar a maneira como cuidar a estomia e/ou elaborar estratégias significativas para o seu enfrentamento.

A pessoa que passa pelo procedimento da estomização, independente da característica da realização da estomia, sempre sofre um trauma. Ao chegar ao Serviço de Estomaterapia, a pessoa estomizada normalmente apresenta-se fragilizada. Isso se deve às circunstâncias do procedimento cirúrgico, que acarretam mudanças em todos os níveis de sua vida. As causas para a construção de estomias são: carcinoma de reto, neoplasias de outras áreas do intestino ou aparelho urinário de foco primário ou metastático, bem como outros motivos que incluem diverticulite, doenças inflamatórias intestinais como Crohn e colite ulcerativa, traumas e lesões intestinais ou urinárias, causadas por arma de fogo ou arma branca, complicações pós-operatórias de colectomia, anomalias congênicas e incontinência anal (CORMAN, 2017).

Conforme Bellato et al. (2006), o usuário fica abalado pela condição em que se encontra, necessitando de autocuidado ou na dependência do cuidado de terceiros, para a aquisição e adaptação de material apropriado. A pessoa estomizada, após o procedimento cirúrgico necessitará fazer diversas adequações na sua forma de viver, a começar por sua imagem corporal e aos poucos irá observar que necessitará de alterações em seus antigos hábitos, relacionados com a alimentação, vida sexual, atividades laborais e por fim em suas relações sociais.

O profissional do serviço social ao trabalhar na área da saúde e com pessoas estomizadas, deverá estar atento para auxiliar nas mais diversas situações que poderão surgir

⁴ Os adjuvantes para Hey e Nascimento (2017) são: pastas, anéis de barreira, película protetora, pó desumidificador, carvão ativado, etc. Eles podem aumentar o tempo de uso das bolsas, proteger a pele, prevenir vazamentos, reduzir o odor e facilitar o esvaziamento da bolsa. E são disponibilizados assim como os equipamentos coletores em quantidade de acordo com a liberação do Estado do RS.

devido a nova condição na qual os usuários se encontram, a começar por uma tendência ao isolamento social. É importante verificar junto a estes, bem como a seus familiares e/ou cuidadores, quais são as demandas de suporte técnico que necessitam. É também da competência da atuação profissional do assistente social, favorecer o fortalecimento de vínculos, e orientar para o conhecimento e acesso aos direitos sociais.

A pesquisa realizada para o desenvolvimento desta dissertação teve como foco de abrangência as questões que transpassam as relações sociais⁵ das pessoas estomizadas, para responder ao seguinte problema: *Quais são os efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, por meio dos atendimentos prestados pelo Serviço de Estomaterapia, nos usuários cadastrados atualmente no SE desenvolvido por um Hospital Universitário do interior da região sul, do estado do Rio Grande do Sul?*

Esta questão envolve questionamentos secundários, com vista a contextualização geral do serviço: Como é composta a estrutura física do Programa; Quais são os recursos humanos e materiais que o compõem? Quais são as principais demandas apresentadas pelas pessoas estomizadas? Entre as demandas apresentadas, quais são atendidas e de que forma? Se há demandas não atendidas, quais são? E porque não são atendidas? Como os serviços prestados tem repercutido na vida das pessoas estomizadas? Existem outros tipos de serviços que a equipe considere necessários e não são prestados? Caso sim, quais e porquê? Como as pessoas estomizadas, seus familiares e/ou cuidadores e os profissionais da equipe percebem o serviço?

Os questionamentos feitos partem do pressuposto, comentado anteriormente, de que a pessoa após a cirurgia de estomização enfrentará limitações em sua forma de viver, inclusive no estabelecimento de relações sociais. Por outro lado, cada pessoa enfrentará estas limitações, que poderão ser físicas, psicológicas, sociais e financeiras, de acordo com a sua realidade e subjetividade. Considerando que a pessoa será submetida a situações adversas e desconhecidas, será importante que ela tenha um suporte profissional, que possa orientá-la para o enfrentamento das mudanças e, muitas vezes, também para que haja aceitação de sua nova condição de vida com necessidades especiais que irão requerer o seu cuidado.

Entende-se, que o cuidado, apoio e orientações realizadas por pessoas especializadas, podem possibilitar além do suporte técnico, ações de caráter preventivo, incentivo para o

⁵ Parte-se da compreensão do indivíduo em sua dupla dimensão, tanto ativa (sujeito) quanto passiva (sujeitado), na qual é produzido pelo meio social em que se insere sendo, no entanto, também capaz de transformá-lo. Portanto, é constituído/constitui-se no contexto das relações sociais, onde se apropria dos conhecimentos e técnicas da sociedade em meio aos grupos dos quais participa, ocupando diferentes lugares sociais. Ex. família, amigos, estudo, trabalho, lazer etc (ZANELLA, PRADO FILHO, ABELLA, 2003, s/p).

autocuidado, bem como o conhecimento dos direitos sociais garantidos por Lei, Decretos e Portarias e que poderão vir a solicitarem conforme sua necessidade.

Assim, um bom atendimento poderá contribuir para a conquista da emancipação social dos usuários, ultrapassando o atendimento clínico, que é fundamental, mas que poderá ser insuficiente para o pleno desenvolvimento do usuário. Por isso, a importância de buscar responder ao problema colocado por esta pesquisa, analisando como vem ocorrendo a prestação do serviço realizado no HU, onde está situado o objeto desta pesquisa, verificando se o atendimento prestado pela equipe interdisciplinar, requer ampliação, ou mudanças para que seja mais qualificado.

Toda a construção desta proposta de trabalho tem como embasamento geral a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, referenciada pela Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 no que diz respeito à pessoa com estomia, o Decreto 5.296/2004 no qual a pessoa estomizada conquistou o reconhecimento da estomia como uma deficiência, passando a adquirir o direito a usufruir de todas as ações afirmativas praticadas no país e alguns direitos previdenciários, além de produções científicas e técnicas já existentes sobre o tema, bem como a política de saúde, a fim de constituir um conjunto de conhecimento, que permita aprofundá-lo e buscar novas descobertas.

Desta forma, espera-se que os resultados dessa pesquisa possam contribuir para qualificação do atendimento da equipe interdisciplinar do SE pesquisado, e que possam ser aproveitados por outros profissionais, que atuam neste campo da política de saúde, ainda com pouca visibilidade, tendo em vista a melhoria da convivência social e a efetivação de direitos sociais à pessoa estomizada de forma integrada com o atendimento clínico e social prestado pelo setor hospitalar e /ou ambulatorial.

Considera-se também importante, evidenciar a necessidade de informar à pessoa estomizada, seus familiares e cuidadores, que na sua grande maioria não reconhecem a estomia como uma deficiência e que por falta dessa compreensão nem sequer questionam ou buscam os direitos previstos nessa política, os quais podem fortalecer a fragilizada condição social motivada pela estomização.

Tendo em vista as considerações apresentadas até aqui, esta dissertação objetiva *analisar os efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, por meio dos atendimentos prestados pelo Serviço de Estomaterapia, nos usuários cadastrados atualmente no SE desenvolvido por um hospital universitário do interior da região Sul, do Estado do Rio Grande do Sul*. E, são seus objetivos específicos:

- Descrever o serviço de estomaterapia prestado pela equipe interdisciplinar do HU, a partir do relato dos integrantes da equipe multidisciplinar e da percepção dos usuários e de seus familiares ou responsáveis.
- Verificar se os serviços prestados atendem aos interesses prescritos nas Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do SUS. (Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009).
- Identificar os limites, dificuldades e possibilidades do serviço prestado pelo conjunto da equipe interdisciplinar no processo de emancipação dos usuários.

Enfim, tendo em vista as especificidades fisiológicas que surgem com o estoma e inúmeras outras dela decorrentes, as quais ainda são envoltas pelo desconhecimento sobre cuidados, riscos e benefícios e, conseqüentemente, cercadas por preconceitos e rejeição, tanto por parte da própria pessoa estomizada como pelo grupo social mais próximo e pela sociedade em geral, é que este campo de pesquisa adquire relevância. Almeja-se, que ela possa contribuir para dar mais visibilidade ao tema com a perspectiva de buscar a ruptura com visões preconceituosas e auxiliar para que os procedimentos interventivos realizados tanto com as pessoas estomizadas, como com a comunidade em geral, possam anemizar os impactos sofridos com a estomização e estimular o autocuidado, devolvendo a independência interrompida pela enfermidade.

Para isso o trabalho apresentará primeiro uma breve análise de como se originaram as Políticas Públicas de proteção à saúde no contexto brasileiro, com uma visão geral do Sistema Único de Saúde, no qual a saúde passa a ser um direito, assim como as origens dos direitos assegurados aos estomizados pelo SUS e a trajetória do programa de estomaterapia. Em um segundo momento será exposto acerca do serviço de atenção aos estomizados no Estado do Rio Grande do Sul e dos respectivos direitos sociais assegurados a essas pessoas, bem como da composição e atribuições da equipe interdisciplinar do serviço de estomaterapia. A seguir, será dado enfoque específico a um serviço de estomaterapia de um hospital universitário, que é o objeto de pesquisa desta dissertação, iniciando com uma breve contextualização sobre o mesmo, para em seguida apresentar sobre o delineamento da pesquisa realizada e seus resultados.

Por fim, destaca-se que a pesquisa realizada contribuiu para revelar, através da percepção dos diferentes olhares, dos usuários, dos familiares e dos profissionais da equipe, que o SE do HU, além de fornecer os equipamentos coletores e itens de proteção de pele, desempenha um papel importante na prestação da assistência física ao dar suporte e atender as

demandas clínicas; bem como nas demandas psicológicas por auxiliar no enfrentamento das questões emocionais; e na orientação socioassistencial a começar com um bom acolhimento, na identificação das vulnerabilidades e nas orientações sobre direitos sociais, bem como no estímulo para a participação nas atividades de grupo. Nesse contexto o SE do HU contribui com efeitos positivos quanto ao cuidado, a informação e apoio para aumentar o entedimento sobre as condições de conviver com um estoma, no estímulo para o autocuidado, na prevenção de complicações nas estomias e no conhecimento e forma de acesso de direitos sociais, fortalecendo a autonomia e contribuindo na melhoria da qualidade de vida das pessoas estomizadas e de seus familiares e ou cuidadores. E, considerando a pouca visibilidade e produção científica sobre o tema, espera-se que este trabalho possa incentivar e contribuir para a continuidade de estudos sobre as pessoas estomizadas, tendo em vista a crescente qualificação da assistência prestada.

2. A SAÚDE COMO UM DIREITO NA SOCIEDADE BRASILEIRA

Para melhor compreensão da abordagem de um serviço específico da área da política de saúde convém traçar, ainda que resumidamente, a trajetória da constituição dessa política no Brasil. Para isso, será feita uma breve contextualização de momentos importantes de luta e de resistência de movimentos populares, que buscavam um sistema de saúde pública com acesso universal.

2.1 Origens das políticas públicas de proteção à saúde no Brasil

A política de saúde segundo Fleury e Ouverney (2008), é uma política social, “termo empregado para se referir a todas as políticas que os governos desenvolvem voltadas para o bem estar e a proteção social.” (FLEURY e OUVERNEY, 2008, p.37). Na política de saúde, a saúde deixa de ser uma medida de caridade ou um benefício adquirido pelo pagamento e passa a ser usufruída como um direito de cidadania.

Tradicionalmente, as políticas sociais abrangem as áreas da saúde, previdência e assistência social, que são os campos clássicos do bem-estar social, além de outros campos como a educação e habitação. Cada uma delas está voltada para a proteção coletiva contra riscos específicos e, portanto, possuem aspectos singulares de elaboração, organização e implantação,

assim como diferem em termos de técnicas, estratégias, instrumentos e objetivos específicos almejados. Esses aspectos da dinâmica de cada uma das áreas da política social são complexos e de extrema importância no desenvolvimento dos sistemas de proteção social, uma vez que são nesses aspectos que os sistemas adquirem forma concreta e agem diretamente sobre a realidade social (FLEURY e OUVÉRY, 2008, p. 38)

Segundo Bravo et al. (2006), a assistência médica no século XVIII, era pautada em ações filantrópicas e em práticas liberais. No século XIX, as ações eram voltadas aos interesses econômicos das classes dominantes, com limitados intentos para a saúde pública, como a vigilância do exercício profissional e a realização de campanhas limitadas. A questão da saúde começa a aparecer como reivindicação no nascente movimento operário, mas ainda atrelada ao viés econômico e não social. No início do século XX, começam a surgir algumas iniciativas de organização do setor saúde, que serão aprofundadas a partir da década de 30, intencionadas em preservar a mão de obra operária e os lucros que advinham.

Reforça Bravo et al. (2006), no Brasil na década de 1920, a saúde emerge como questão social⁶ e na reforma Carlos Chagas surgem as primeiras iniciativas para a implementação da saúde pública, principalmente no combate as endemias da época.

Na década de 1923, foram criadas as Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs), com a Lei Elói Chaves, que consolidou a base do sistema previdenciário brasileiro. “As CAPs eram financiadas pela União, pelas empresas empregadoras e pelos empregados”, sendo os ferroviários, os estivadores marítimos os primeiros trabalhadores a se beneficiarem. (BRAVO, et al., 2006, p.3)

Na década de 30 com o processo da industrialização, a redefinição do papel do Estado em resposta às reivindicações dos trabalhadores possibilitou o surgimento de políticas sociais, como resposta as manifestações da questão social em geral e da saúde em particular, transformando-as em questão política com intervenção do Estado.

Nesse período foi formulada, a política de saúde de caráter nacional, organizada em saúde pública, a qual criou condições mínimas de acesso para as populações urbanas e restritivas para as do campo. Posteriormente na década de 1960, durante o regime militar é criada a denominada medicina previdenciária, com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs).

⁶ A Questão Social é apreendida como um conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade (IAMAMOTO, 2007, p.27).

As CAPs foram absorvidas pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs) que são entidades autárquicas com a presença direta do Estado e se organizavam na forma de categorias profissionais. A contribuição deixa de ser bipartite, que seria a contribuição direta do empregado e do patrão, e passa a ser tripartite, com a contribuição do empregador, do empregado e do Governo. Desta forma, o Estado só oferecia os serviços de saúde para quem estava ativo no mercado de trabalho, pois tinha a natureza contributiva e o direito ao benefício estava vinculado à condição de um contrato de trabalho, deixando o resto da população sob o atendimento de entidades filantrópicas (SILVA, 2017, p.3).

De acordo com Bravo et al. (2006), a situação da saúde da população brasileira entre 1945 a 1964, embora tivesse algumas ações que foram favoráveis para sua melhoria, não conseguiu eliminar o quadro de doenças infecciosas, parasitárias e as elevadas taxas de mortalidade. Ainda nesse período começam a serem montadas as estruturas de atendimento hospitalar de natureza privada, com fins lucrativos, os quais seus serviços de assistência médica passariam a ser comprada pelos institutos.

Para muitos brasileiros, o período da ditadura significou uma tendência de desenvolvimento econômico-social e político modelando um novo país, mas os seus problemas estruturais não foram resolvidos e sim aprofundados.

Em face da “questão social” no período 64/74, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal com a finalidade de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismo de acumulação do capital (BRAVO et al., 2006, p.6).

Afirma Bravo et al. (2006), que nesse período a saúde pública declinou, ao contrário da medicina previdenciária que estava em ascensão, principalmente após sua reestruturação, no qual os IAPs foram absorvidos e transformados no Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) dando continuidade à uma política de saúde ligada à previdência e com caráter privado.

No período de 1974 a 1979, a política de saúde enfrentou constantes tensões entre a aplicação dos serviços, disponibilidade de recursos financeiros, interesses entre o setor estatal e empresarial médico e os vários movimentos sociais brasileiros que pediam uma reavaliação da política de saúde que vigorava no país, resultando dessa luta, o Movimento de Reforma

Sanitária Brasileira, que impulsionaria para uma reformulação da política de saúde, a partir de uma nova concepção.

Considera-se política de saúde a resposta social do Estado frente às condições de saúde dos indivíduos e populações e seus determinantes. Também são consideradas políticas públicas a produção, distribuição, gestão e regulação de bens e serviços que afetam a saúde humana e o ambiente e acabam resultando em programas, ações, estratégias e planos que buscam transformar uma determinada realidade, envolvendo múltiplos interesses existentes na sociedade, dependentes de conjunturas econômicas, sociais, políticas e governamentais. Por tratarem de problemas de saúde e da organização dos serviços, as políticas interferem diretamente na vida dos cidadãos e profissionais da saúde, devendo estes atuar diretamente nos distintos ciclos destas políticas, quais sejam: construção social do problema de saúde e formulação da política; entrada de determinados problemas na agenda de governo; implementação e avaliação da política pública (DUBOW et al., 2017, p.5).

Segundo Bravo et al. (2006), na década de 1980 a saúde, deixou de ser um interesse apenas dos técnicos para assumir uma dimensão política, estando estreitamente vinculada à democracia. Passando a contar com a participação de novos sujeitos sociais entre eles: profissionais da saúde, movimento sanitário, o Centro Brasileiro de estudo de Saúde (CEBES), os partidos políticos de oposição e os movimentos sociais urbanos que se articulavam com outras entidades da sociedade civil. Esses sujeitos coletivos debatiam as condições de vida da população brasileira e as propostas governamentais apresentadas para o setor, contribuindo para um amplo debate que permeou a sociedade civil. Ainda para Bravo et al. (2012), o ano de 1986, foi marcante e fundamental para a discussão da saúde no Brasil, graças às articulações feitas pelos diversos setores da sociedade civil, se iniciou o debate da 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada no mês de março de referido ano, em Brasília - Distrito Federal. Tendo como eixos centrais: Saúde como direito de cidadania, Reformulação do Sistema Nacional de Saúde, e o Financiamento Setorial.

A 8ª Conferência, numa articulação bem diversa das anteriores, contou com a participação de cerca de quatro mil e quinhentas pessoas, dentre as quais mil delegados. Representou, inegavelmente, um marco, pois introduziu no cenário da discussão da saúde a sociedade. Os debates saíram dos seus fóruns específicos (ABRASCO, CEBES, Medicina Preventiva, Saúde Pública) e assumiram outra dimensão com a participação das entidades representativas da população: moradores, sindicatos, partidos políticos, associações de profissionais, parlamento. A questão da Saúde ultrapassou a análise setorial, referindo-se à sociedade como um todo, propondo-se não

somente o Sistema Único, mas a Reforma Sanitária (BRAVO et al., 2006, p.9).

Afirma Bravo et al. (2012) que o relatório dessa Conferência, contribuiu para a reformulação da Constituição Federal de 1988, no plano jurídico, com a promessa de afirmação e extensão dos direitos sociais em nosso país frente à grave crise econômica e social e às demandas de enfrentamento dos enormes índices de desigualdade social.

Conforme Bravo et al. (2012) havia nessa época uma visível polarização da discussão da saúde de interesses antagônicos, um grupo formado pela Federação Brasileira de Hospitais (FBH) e Associação das indústrias Farmacêuticas (internacionais), que defendiam a privatização dos serviços de saúde, e outro denominado Plenária Nacional da Saúde, que defendia os ideais da Reforma Sanitária, como a democratização do acesso, a universalidade das ações e a descentralização com controle social⁷.

O texto constitucional, de conteúdo mais progressista, trazia a Saúde, a Assistência Social e a Previdência Social, integrando a Seguridade Social. Com relação a saúde coube cinco artigos (arts.196-200) que determinam: A saúde como um direito de todos e dever do Estado; As ações e os serviços de saúde passaram a ter relevância pública; A constituição do Sistema Único de Saúde integrando todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com participação da comunidade; A participação do setor privado no sistema de saúde deverá ser complementar; E a proibição da comercialização de sangue e seus derivados.

Nas proposições referentes à política de saúde, o projeto da reforma sanitária é questionado e consolida-se, na segunda metade dos anos de 1990, o projeto de saúde articulado ao mercado ou privatista. Este último pautado na política de ajuste, tem como tendências a contenção dos gastos com a racionalização da oferta e a descentralização com isenção de responsabilidade central. Ao Estado cabe garantir um mínimo aos que não podem pagar, ficando para o setor privado o atendimento aos cidadãos consumidores (BRAVO et al., 2012, p.36).

Com relação ao SUS, houve um descumprimento e uma omissão do governo federal na regulamentação e fiscalização das ações de saúde, comprometendo as possibilidades de

⁷ A categoria controle social significa a participação da sociedade civil na elaboração, implantação e fiscalização das políticas públicas, de maneira que se compreenda que o público deve ser expressão do conjunto das necessidades apresentadas pelos diferentes segmentos da sociedade (BRAVO et al., 2012, p.34).

avanço como uma política social. “As políticas sociais estão fragmentadas e subordinadas à lógica econômica” (Bravo et al., 2012, p.42).

A construção da política de saúde como política social envolve diversos aspectos políticos, sociais, econômicos, institucionais, estratégicos, ideológicos, teóricos, técnicos, culturais, dentre outros, tornando-se muito difícil isolar a participação de cada um deles em um momento definido. Como atividade de proteção social, a política de saúde se coloca na fronteira de diversas formas de relação social, como a relação entre gestores e atores políticos de unidades governamentais e empresas, entre indivíduos e grupos sociais (famílias, grupos ocupacionais, religiosos, entre outros), entre cidadãos e os poderes públicos, entre consumidores e provedores de bens e serviços etc. A ação da política de saúde sobre essas formas de relação é diferente em cada caso e envolve estratégias, planos, instrumentos e processos mediados por instituições e significados culturais. Portanto, a política de saúde se encontra na interface entre Estado, sociedade e mercado (FLEURY e OUVÉRY, 2008, p.39).

Segundo Behring (2008), desde o período de 1990 vem sendo realizada uma proposta de reforma no Brasil, iniciada especialmente no período do governo de Fernando Henrique Cardoso. O que seria na verdade uma contrarreforma do Estado, por se tratar de sua desestruturação e conseqüentemente a perda dos direitos da classe trabalhadora, implicando principalmente, na política de saúde, na qual se desloca a responsabilidade do Estado para as instituições não estatais e na compra e venda de serviços, fortalecendo o mercado e os interesses financeiros, causando prejuízos aos direitos sociais conquistados.

Conforme Menecucci (2011) a política de saúde durante o governo de Luiz Inácio Lula da Silva, obteve um misto de continuidade e mudanças. Foram implantadas propostas inovadoras como: a Política de Saúde Bucal; a criação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU); o Programa Farmácia Popular; a ampliação da atenção básica através do PSF; a expansão dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS); a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher; ações para a saúde da criança e do adolescente, com os Programas: Saúde e Prevenção nas Escolas, o Programa Nacional de DST/AIDS, além da educação sexual no ambiente escolar, na tentativa de prevenir as doenças sexualmente transmissíveis e a gravidez na adolescência; ações para a Saúde do trabalhador, buscando implantar a Rede Nacional de Atenção Integral à Saúde do Trabalhador (RENAST); ações relativas à saúde das populações negras, quilombolas, indígenas e dos assentados; o Estatuto do Idoso, com um capítulo específico voltado para a Segurança alimentar e nutricional; a promoção da igualdade de gênero; desenvolvimento urbano; racionalização de recursos

públicos; o Programa Bolsa Família; o Programa de Aceleração do Crescimento (PAC); o Programa Minha Casa, Minha Vida. A atuação desse governo tornou o Brasil um pouco mais saudável pela via das políticas econômicas e sociais. Mas, na saúde ainda permaneceram as desigualdades em relação ao tipo de cobertura pública ou privada.

Reforça Vasconcelos (2012), que na saúde ainda, na atualidade, permanece o confronto entre o PROJETO de REFORMA SANITÁRIA e o PROJETO PRIVATISTA, desafiando os profissionais de saúde a encontrarem meios, para fortalecerem seu compromisso com a democratização de informações, a transparência na utilização de recursos e ações do governo na melhoria da qualidade dos serviços prestados à população, garantindo um verdadeiro Estado democrático de direito.

2.2 Visão geral do SUS: a saúde como um direito

Conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, publicado no DOU nº 94 de 19/05/2020 a República Federativa do Brasil, possui a maior extensão territorial da América do Sul com a superfície calculado no valor de 8.510.295,914 km², e sua população estimada em outubro do ano de 2020 ultrapassa 212 milhões. A área territorial do Estado do Rio grande do Sul é de 281.707,156 km², e com uma população de 11 milhões de pessoas.

O Brasil é dividido em 26 Estados e o Distrito Federal, totalizando 27 unidades federativas. Por se tratar de um vasto território, tanto Federal como Estadual, ambos com marcas históricas deixadas na população, pela desigualdade no acesso a saúde.

A saúde, segundo Conselho Federal de Serviço Social (2015):

O conceito de saúde contido na Constituição Federal de 1988 e na Lei nº 8.080/1990 ressalta as expressões da questão social, ao apontar que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (CF, 1988, artigo 196) e indicar como fatores determinantes e condicionantes da saúde, “entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País” (Lei nº 8.080/1990, artigo 3º). (CFESS, 2015, p.37)

No Brasil, atualmente o sistema de saúde vigente, é legalmente definido como Sistema Único de Saúde – (SUS), seguindo os mesmos princípios organizativos em todo o território nacional, ficando sob a responsabilidade das três esferas de governo: federal, estadual e municipal. Esse “Sistema que significa um conjunto de unidades, de serviços e ações que interagem para um fim comum. Esses elementos integrantes do sistema, referem-se ao mesmo tempo, às atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde.” (BRASIL, 1990, p.4)

Na época de sua formulação correspondeu a uma unificação dos sistemas existentes até aquele momento. O SUS é um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. Nos anos 70 e 80, setores da sociedade civil organizada levaram adiante o “movimento sanitário”, que tinha por princípio criar um sistema público de saúde que desse conta dos múltiplos problemas relacionados ao atendimento à saúde da população.

Segundo Noronha, Lima e Machado (2008), a atenção integral à saúde, e não somente aos cuidados assistenciais, passou a ser um direito de todos os brasileiros, sem exceção, visando a prevenção e a promoção da saúde e não visando lucro. Sua implementação teve início na década de 1990, após a promulgação da Lei Orgânica da Saúde (lei n.8.080, de 19 de setembro de 1990, complementada pela lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990), com a unificação das instituições de saúde, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social — (INAMPS) sob o amparo do Ministério da Saúde e a transferência dos estabelecimentos de saúde da previdência social para estados e municípios.

A gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser solidária e participativa entre os três entes da Federação: a União, os Estados e os Municípios. A rede que compõe o SUS é ampla e abrange tanto ações quanto os serviços de saúde. Engloba a atenção básica⁸, média⁹ e alta complexidades¹⁰, os serviços urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e assistência farmacêutica.

⁸ Segundo a Política Nacional de atenção básica (Brasil, 2006) Atenção básica ou Primária, é um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção de ações de saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. No âmbito de seu território.

⁹ Média complexidade consiste em atendimento especializado na assistência hospitalar e ambulatorial.

¹⁰ Alta complexidade no atendimento hospitalar de maior complexidade, objetivando promover o tratamento, recuperação e reabilitação da população.

A saúde foi uma das áreas em que os avanços constitucionais foram mais significativos. O Sistema Único de Saúde (SUS), integrante da Seguridade Social e uma das proposições do Projeto de Reforma Sanitária, foi regulamentado, em 1990, pela Lei Orgânica da Saúde (LOS). Ao compreender o SUS como uma estratégia, o Projeto de Reforma Sanitária tem como base o Estado democrático de direito, responsável pelas políticas sociais e, conseqüentemente, pela saúde. Destacam-se como fundamentos dessa proposta a democratização do acesso; a universalização das ações; a melhoria da qualidade dos serviços, com a adoção de um novo modelo assistencial pautado na integralidade e equidade das ações; a democratização das informações e transparência no uso de recursos e ações do governo; a descentralização com controle social democrático; a interdisciplinaridade nas ações. Tem como premissa básica a defesa da “saúde como direito de todos e dever do Estado” (BRAVO, 1999; BRAVO; MATOS, 2001). (CFESS, 2015, p.16 e 17)

Explica, Noronha, Lima e Machado, (2008), o SUS também é composto por serviços privados, que na falta de cobertura pública, para garantir o atendimento à população, poderá recorrer aos serviços prestados pela iniciativa privada, conforme o estabelecimento de contratos e convênios.

Apresenta Brasil (1990), os principais princípios do SUS são: universalidade,¹¹ equidade e integralidade, e os princípios que regem a sua organização: regionalização e hierarquização, resolubilidade, descentralização, participação dos cidadãos e complementaridade do setor privado.

Conforme Brasil (1990), diante desses princípios e diretrizes, as ações e serviços de saúde do SUS, são financiadas com as receitas próprias de cada esfera de governo e com recursos provenientes de transferências intergovernamentais (federais e estaduais), depositados em uma conta especial em cada esfera de governo; o Fundo Nacional de Saúde, o Fundo Estadual de Saúde e Fundo Municipal de Saúde, e, são geridos pelos órgãos do Poder Executivo, Ministério da Saúde e pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Diz ainda que, a participação de recursos financeiros provenientes de impostos e contribuições sociais arrecadados a nível federal é majoritária no financiamento do SUS. Os recursos federais são alocados aos estados, na forma de tetos financeiros, cujo montante é definido através de negociação na Comissão Intergestores Tripartite. Em cada estado, o teto estabelecido é, por sua vez, distribuído entre os municípios, em um processo pactuado na Comissão Intergestores Bipartite.

¹¹ Universalidade determina que todos os cidadãos brasileiros, sem qualquer tipo de discriminação, têm direito ao acesso às ações e serviços de saúde.

A política pública de saúde tem encontrado notórias dificuldades para sua efetivação, como a desigualdade de acesso da população aos serviços de saúde, o desafio de construção de práticas baseadas na integralidade, os dilemas para alcançar a equidade no financiamento do setor, os avanços e recuos nas experiências de controle social, a falta de articulação entre os movimentos sociais, entre outras. Todas essas questões são exemplos de que a construção e consolidação dos princípios da Reforma Sanitária permanecem como desafios fundamentais na agenda contemporânea da política de saúde. (CFESS, 2015, p.19)

Com a intenção de ter um sistema de saúde com mais qualidade, foi aprovada, “A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde” pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) em sua 198ª Reunião Ordinária, na data de 17 de junho de 2009, a qual se tornou uma importante ferramenta para a população brasileira conhecer seus direitos e deveres ao procurar atendimento de saúde.

O presente documento foi elaborado de acordo com seis princípios basilares que, juntos, asseguram ao cidadão o direito básico ao ingresso digno nos sistemas de saúde, sejam eles públicos ou privados.

1. Todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde.
2. Todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema.
3. Todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação.
4. Todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos.
5. Todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada.
6. Todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos (BRASIL, 2011, p.3 e 4).

Apesar de toda esta regulamentação, vivenciamos um SUS desacreditado por boa parcela da população, que pensa ser o sistema privado de saúde, o ideal. Presenciamos massivamente, através de órgãos da imprensa, inúmeras notícias sobre o sucateamento da rede pública, os serviços insuficientes, lentos e burocráticos para atender a alta demanda. Lembrando ainda de mencionar a superlotação de hospitais das grandes cidades, motivado pela precariedade de recursos tanto físicos, quanto financeiros nas cidades de pequeno porte e,

também a crescente demanda pelo Poder Judiciário para garantir o acesso aos meios para tratamento mais complexos na dispensação de medicamentos que não fazem parte do elenco do SUS.

O SUS vê crescer a demanda por seus serviços, motivada por mudanças nos perfis socioeconômico e epidemiológico dos brasileiros na atual conjuntura, entre elas, o envelhecimento da população, o aumento dos acidentes de trânsito, da violência, da Pandemia de COVID-19 e o crescimento do desemprego, onde grande parte precisou abandonar os planos privados de saúde, aumentando assim a procura pela rede pública, que ocasiona letargia e entraves.

Esta exigência está na contra mão do contexto brasileiro que vem retrocedendo na garantia de direitos sociais desde a década de 90, chegando a culminância com a aprovação da Proposta de Emenda Constitucional 95 (PEC 95), aprovada em 2019, que congela o teto de gastos sociais por 20 anos, colocando em risco a própria manutenção do SUS, conforme alerta Miranda et al. (2019). A chegada da pandemia do CORONA VÍRUS, que segundo dados do Ministério da Saúde teve o primeiro caso confirmado em 26 de fevereiro de 2020, no Estado de São Paulo, e que no mês de março já teve a confirmação da transmissão comunitária para todo o território nacional, agudizando o cenário de crise sanitária, econômica, social e política no país.

Esta pandemia está evidenciando a significativa importância do SUS para dar cobertura de atendimento à população em situação de vulnerabilidade social, onde ela se alastra mais rapidamente, sendo o mesmo a única possibilidade de atendimento. O agravamento da crise com a COVID-19¹², levanta o questionamento sobre como equacionar a manutenção do SUS sem ampliar investimentos, considerando que a demanda cresce vertiginosamente a cada ano, pela taxa de natalidade e ampliação da longevidade, crescente número de desempregados, violência no trânsito e pessoal, aumento de casos de câncer, de pessoas com estomias e demais patologias que dependem do tratamento gratuito no SUS.

Considerando o pouco conhecimento existente sobre as implicações da estomia na vida das pessoas estomizadas, este trabalho quer ressaltar a importância da participação popular em defesa de ações voltadas ao apoio e a garantia de direitos das pessoas com

¹² Conforme a Empresa Brasil de Comunicação nesta sexta-feira 18/12/2020, foi divulgado o balanço dos dados atualizados pelo Ministério da Saúde, a partir das informações enviadas pelas secretarias de saúde dos estados. No Brasil o número de vidas perdidas para a covid-19 chegou a 185.650. Sendo que nas 24 horas, foram registradas 823 mortes. Ainda há 2.253 mortes em investigação. E o número de pessoas infectadas desde o início da pandemia somou 7.162.978. E nas últimas 24 horas foram registrados 52.544 novos diagnósticos positivos de covid-19. Disponível em: (<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-12/covid-19-brasil-acumula-716-milhoes-de-casos-e-1856-mil-mortes>) Acesso em: dezembro de 2020.

estomias, para seus familiares e ou cuidadores e de programas de formação e capacitação para os trabalhadores da saúde. Busca-se assegurar os direitos já adquiridos e de avançar na conquista de novos direitos, que possam proporcionar uma melhor qualidade de vida às pessoas estomizadas. Porém, é importante salientar, que esta luta precisa estar articulada com a defesa do SUS como um todo. O Sistema Único de Saúde possui atualmente 32 anos, já fez muito pela saúde da população brasileira, mas está longe do SUS proposto na CF/88. Há uma enorme distância entre sua proposta e a prática do sistema público vigente, sob a forte ameaça de sofrer significativamente com o subfinanciamento, por parte do governo Federal, fragilizando ainda mais a sua cobertura.

2.3 Origens e direitos assegurados aos estomizados pelo SUS

A efetivação do Sistema Único de Saúde é operada por meio de amplo conjunto de serviços, programas e projetos. A seguir, será abordado especificamente a previsão de programas e serviços para as pessoas estomizadas, após uma visão geral sobre a estomia e seus efeitos.

2.3.1 Origens e trajetórias do programa de estomia

Estomia, segundo, Costa et al. (2019), é um procedimento cirúrgico que consiste na exteriorização de um órgão do sistema (digestivo, respiratório e urinário), criando um orifício externo que se chama estoma. Segundo Coldicutt, Hill, (2013), estoma, ostoma, estomia ou ostomia são palavras de origem grega que significam abertura ou boca. Indicam a exteriorização de uma víscera oca através do corpo. Sua denominação depende do local de onde provêm. Existem dentre eles três tipos de estomias: na respiração, onde o procedimento mais conhecido é a traqueostomia; na alimentação se apresentam a jejunostomia e a gastrostomia e, por fim, as estomias de eliminação, que serão o foco nesta dissertação.

Conforme os autores Schwonke e Santos (2013), as estomias de eliminação são classificadas como: intestinais e urinárias. As intestinais podem ser de dois tipos, a Colostomia, que é uma abertura cirúrgica no intestino grosso, que elimina fezes sólidas e a Ileostomia, que vem a ser a abertura cirúrgica no intestino delgado, eliminando fezes líquidas. A Urostomia é abertura abdominal para a criação de um trajeto de drenagem urinária.

Preconizam Silva e Shimizu (2006), sobre a realidade vivenciada pelo estomizado, onde necessita lidar com limitações, pois a estomia e o equipamento coletor imprimem mudanças concretas na forma de vida das pessoas estomizadas, mudanças essas que requerem tempo para sua aceitação e o aprendizado para o autocuidado. A pessoa passa a ter de cuidar diariamente da estomia e dos acessórios e vai adquirindo consciência das limitações causadas pela estomia nas atividades de sua vida diária.

Assim, a existência da estomia traz para o indivíduo mudanças na vida pessoal e social, devido à sua nova condição.

Alerta Bellato et al. (2006), que o estomizado tende a ficar abalado pela condição em que se encontra, devido ao convívio com algo novo, que modifica a sua antiga forma de viver, seja pelo uso de uma bolsa coletora de fezes ou urina aderida a seu abdômen ou com os cuidados que passará e deverá ter com ela, necessitando de autocuidado ou a depender do cuidado de terceiros. Após a aquisição e adaptação aos equipamentos coletores, que são confeccionados com material apropriado para contenção da eliminação de fezes ou de urina, terá que aprender a conviver com a perda do controle da continência intestinal ou vesical e com a eliminação involuntária de odores e ruídos.

Necessitará ter cuidado com a sua alimentação, ao evitar alimentos que podem causar complicações, como a obstrução do estoma e que influenciam em uma maior ou menor produção de flatos. Também ocorrerão alterações nos hábitos de higiene, vestuário, viagens, atividades físicas e laborais, na convivência familiar, nos relacionamentos afetivos, nas relações profissionais e na vida social.

Com estas alterações a pessoa estomizada passará a fazer adequações em relação a sua imagem corporal, aos aspectos físicos e psicológicos, necessitando de apoio para enfrentar as fases do luto, que se não forem detectados e devidamente tratados por equipe multiprofissional, podem levar a depressão e ao isolamento.

O estímulo ao autocuidado pode devolver a independência interrompida pela enfermidade e hospitalização.

Nas considerações de Bravo et al. (2012), é nesse contexto que a atuação profissional do assistente social juntamente com a equipe interdisciplinar na área da saúde, abre espaço para um trabalho coletivo dando respostas qualificadas às necessidades apresentadas pelas pessoas estomizadas.

Salientam os autores, Mauricio, Souza, Lisboa (2014) que, a pessoa com estomia intestinal considera-se diferente pelo fato de se distanciar dos padrões definidos como

normais pela sociedade, passando a estigmatizar-se. Há aqueles que se restringem socialmente ou escondem sua condição física dos amigos e colegas por receio do preconceito. A manutenção do trabalho, por sua vez, torna-se uma das maiores preocupações para grande parcela dessas pessoas, pois a presença de uma estomia pode ser capaz de alterar profundamente sua vida profissional e social. Estas alterações criam a necessidade de conhecimento de Políticas, Programas e Portarias do Ministério da Saúde que tentam amenizar esses preconceitos e ofertar uma proteção especial para as pessoas estomizadas.

Segundo Santos (2006) a história da estomaterapia¹³ se relaciona com a história da medicina em estomias e com a evolução das técnicas cirúrgicas. Pelo menos até a década de 50 seus acontecimentos estavam sempre relacionados a evolução das cirurgias e dos equipamentos coletores, onde não havia uma efetiva preocupação com os cuidados pós-operatórios, com o manuseio de bolsas, nem com aspectos, físicos, psicológicos, sociais e de reabilitação as pessoas estomizadas, onde a enfermagem se utilizava do método empírico. Também nessa década de 1950, surgem as primeiras Associações de Estomizados e o início das atividades hoje conhecidas como Estomaterapia.

Afirma Santos (2003), que a primeira entidade em defesa da pessoa estomizada, foi criada na Dinamarca, em 1951. Conforme Santos (2006) em 1958, nos Estados Unidos da América (EUA) o médico cirurgião Rupert Beach Turnbull Jr, da Cleveland Clinic Foundation, consciente das reais necessidades dos estomizados, que iam muito além de uma boa técnica cirúrgica para sua reabilitação, convida sua paciente Norma Gill-Thompson, estomizada e bem adaptada ao procedimento cirúrgico, para auxiliá-lo junto ao processo de suporte social durante as hospitalizações e na reabilitação após a alta hospitalar de seus pacientes. Norma Gill foi contratada por Turnbull como técnica em estomia, atividade que posteriormente foi chamada de Estomaterapia. Sendo ela a primeira estomaterapeuta¹⁴. Posteriormente foi considerada a mãe e Turnbull como o pai da Estomaterapia mundial, dando início a um programa de educação direcionado para pacientes com estomias.

¹³ “A estomaterapia é uma especialidade estabelecida para a enfermagem pelo World Council of Enterostomal Therapists – WCET, a partir de 1980 e o seu especialista é denominado estomaterapeuta (ET).” Apesar do termo estomaterapia referir-se, etimologicamente, à terapia ou cuidados dos estomas, segundo o mesmo Conselho, sua definição envolve o “cuidado de pessoas com estomas, incontinências, feridas drenantes, fistulas e alterações reais ou potenciais da integridade tissular” (WCET 2005; WCET 2006). (Santos, 2006, p.13)

¹⁴ O estomaterapeuta é, portanto, aquele com conhecimento, treinamento e habilidade para o cuidado de qualquer tipo de estomizado e de portadores de fistulas, feridas agudas e crônicas e incontinências anal e urinária (Lennberg 1971; Mahoney 1976; Vukovich, Grubb 1977; Sredl, Wilhite 1980; Jackson, Broadwell 1982; Froulkes 1987; Faller 1997; Santos 2000; WXWT 2006).” (Santos, 2006, p.13)

Em 1961 foi criado o programa de educação formal em estomias e reabilitação, onde os primeiros alunos eram os próprios pacientes e algumas enfermeiras. A ênfase estava nos aspectos práticos do cuidado.

Acrescenta Santos (2003), a assistência aos ostomizados tomou novos rumos, devido ao incentivo à formação de profissionais de saúde, com ênfase nas habilidades específicas para atender as necessidades das pessoas estomizadas, e começam a ocorrer melhorias dos equipamentos coletores. No ano de 1962, os Estados Unidos, criam o UOA - United Ostomy Association, que definia: direitos dos estomizados, normas dos programas de visitantes e a ajuda aos países menos desenvolvidos, concedendo equipamentos.

Após alguns anos já na década de 70, é criada a IOA - International Ostomy Association, com objetivo unir as associações existentes no mundo, reforçando uma preocupação com os países mais pobres, com função de promover a saúde da pessoa estomizada em uma escala global e, também, promover eventos em seus países membros.

Assim reforça Santos (2003), que a Associação Internacional dos Ostomizados, é formada pela união de associações regionais, estruturadas conforme seu contexto sócio histórico, com objetivos definidos pela Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados:

É objetivo principal da Associação Internacional dos Ostomizados que todas as pessoas estomizadas tenham direito a uma qualidade de vida satisfatória após suas cirurgias e que esta Declaração seja reconhecida em todos os países do mundo. Receber orientação pré-operatória, a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma ostomia.

1-Ter um ostoma bem feito, local apropriado, proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente.

2-Receber apoio médico experiente e profissional, cuidados de enfermagem especializada no período pré-operatório e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades.

3-Ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu País.

4-Ter a oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para ostomia, sem preconceito ou constrangimento.

5-Ter acesso a dados acerca de sua Associação Nacional de Ostomizados e dos serviços e apoio que podem ser oferecidos.

6-Receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidados pessoais e dos amigos, a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a ostomia (SANTOS, 2003, p.38).

Para Santos (2006), em 1968, por sugestão do Dr. Turnbull e tendo à frente Norma Gill, foi constituída a primeira organização de estomaterapeutas nos EUA. Gradativamente outros cursos passaram a acontecer em outros pontos dos EUA e, também, fora do país como Canadá, Inglaterra e França, bem como conferências e Congressos anuais, culminando com a criação do World Council of Enterostomal Therapists¹⁵: na association of nurses (WCET), efetivando-se em 1978.

Ressalta Santos (2003), ainda a existência da Asociación Latinoamericana de Ostomizados (ALADO), a qual procura defender a igualdade de direitos e assistir as pessoas com estomias. O Brasil faz parte do bloco regional da ALADO, e, atualmente, em sua presidência conta com a presença do senhor Izaac Fernandes, também, presidente e membro da Federação Gaúcha de Ostomizados (FEGEST).

No Brasil, na década de 1980, alguns enfermeiros foram para o exterior em busca de formação especializada, em países como Estado Unidos, Colômbia e Espanha. Após seu retorno, contribuíram para a reciclagem e atualização acerca da evolução da especialidade no mundo e, conseqüentemente, na motivação para a organização e implementação de Serviços de Assistência, em Hospitais e Ambulatórios, principalmente da rede pública.

Segundo Santos (2003), como não havia órgãos que proporcionassem a convivência social, defesa e assistência da pessoa estomizada, e buscando suprir essas carências, surgem as associações, formadas por grupos de autoajuda, sua luta era pela existência de recursos humanos e materiais, que garantissem a assistência adequada e fundamental para os estomizados.

Ainda, conforme Santos (2003), em 1975, surge no estado do Ceará o primeiro Clube dos Colostomizados do Brasil. No ano de 1979, surge em São Paulo, o Centro Paulista de Assistência ao Colostomizado, e no ano 1982, foi criada a Associação dos Ostomizados do Rio de Janeiro. Na década de 80, momento em que a sociedade brasileira, engajava-se em movimentos sociais, lutava por mudanças políticas e pela efetividade na conquista de direitos

¹⁵ O órgão tem como objetivos promover a identidade da estomaterapia no mundo e intercâmbio internacional entre os especialistas, possibilitando o desenvolvimento técnico e científico na área, além da padronização de condutas, buscando, na melhoria da qualidade do desempenho do especialista, a melhoria da qualidade assistencial ao estomizado, (segundo sua origem), aos indivíduos com feridas agudas e crônicas, reais ou potenciais, além daqueles com incontinência anal e urinária. (Gill-Thompson 1990; Turnbull e Turnbull 1993; Gard 1999; Cullen 1999; WCET 2006) (SANTOS, 2006, p. 28)

sociais, e diante da necessidade de se ter uma entidade que defendesse e representasse os estomizados em nível nacional, foi então criada em 1985, a Sociedade Brasileira de Ostomizados - SOB, com sede no Rio de Janeiro, instituição de utilidade pública, sem fins lucrativos, constituída por meio de associações, clubes e núcleos de pessoas estomizadas de todo o país.

A SOB tinha como principais objetivos:

Reunir todas as associações, clubes, núcleos e sócios, em nível nacional, na defesa dos direitos dos ostomizados; Incentivar a indústria nacional a fabricar equipamentos para ostomizados de boa qualidade e de baixo custo; Representar os (as) ostomizados (as) do Brasil em nível nacional e internacional; Promover a assistência e defesa de todos os seus filiados; Publicar Boletim Informativo; Promover jornadas e Congressos; Fomentar a criação de associações nos Estados; Criar, orientar e treinar os ‘visitadores ostomizados’; Exigir do serviço público o fornecimento de bolsas coletoras gratuitas; Ser filiada à Associação Internacional de Ostomizados (IOA); Promover a união de todos (as) ostomizados (as) brasileiros (as) (SANTOS, 2003, p.40).

Salienta Santos (2006) que a Sociedade Brasileira de Ostomizados (SBO), atualmente possui a nomenclatura de Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) “que alcançava alguns intentos junto ao Governo Federal, relacionados à compra e distribuição de equipamentos coletores, em função do momento propício da instalação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), posteriormente Sistema Único de Saúde (SUS)” (Santos, 2006, p.31).

A especialidade da Estomaterapia foi instituída no Brasil em 1990, com a criação do Curso de especialização (lato sensu) em Enfermagem em Estomaterapia, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), promovido pela Professora Dr^a. Vera Lucia C. G. Santos, considerada a “mãe da estomaterapia brasileira” e Dr. Afonso Henrique Souza Silva Jr.. Na América Latina o Brasil foi o segundo país a implantar esse curso, antecedido pela Colômbia.

Em Dezembro 1992, foi fundada a Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST), e em 1997, seu estatuto sofreu a primeira alteração, passando para a denominação de Sociedade Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências. Mais tarde, em 2005, para atender ao novo Código Civil Brasileiro passou por nova alteração sendo reconhecida como Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências.

Segundo Santos (2006) “A SOBEST, como entidade de cunho científico-cultural, é aberta a todos os profissionais que atuam na área, com direitos e deveres diferenciados, e mantêm-se como uma das primeiras e ainda únicas organizações da categoria dentro da América Latina”. (SANTOS, 2006, p.34).

Afirma Costa et al. (2019), que o Brasil ainda não possui dados específicos sobre o número de pessoas com estomias, mas conforme dados do Ministério da Saúde, são realizados a cada ano, aproximadamente, 1 milhão e 400 mil, procedimentos cirúrgicos para confecção de estomias.

No ano de 2020 a estomaterapia no Brasil, completa 30 anos, com muitas conquistas, onde os especialistas participam ativamente da assistência e gerenciamento da assistência em estomaterapia, do ensino, da pesquisa, da consultoria e também das políticas públicas relacionadas às necessidades das pessoas com estomias. Dentre as conquistas: a portaria 400 de 16/11/2009, que estabelece a Diretriz Nacional para atenção à saúde das pessoas estomizadas no Sistema Único de Saúde (SUS) e a fundação da Revista Estima, único periódico científico da América Latina Especializado em estomias, sendo o veículo oficial de comunicação da SOBEST e distribuída gratuitamente aos membros ativos dessa associação. A Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências, promove inúmeras atividades científicas ao longo do ano, como reuniões, simpósios, jornadas, seminários, conferências e Congressos, destinados à divulgação de cuidados especializados a pessoas estomizadas, tendo em vista avaliar a prática, trocar experiências e avançar na atenção aos estomizados.

2.3.2 O Serviço de Atenção aos estomizados no Rio Grande do Sul

Conforme o banco de dados da SOBEST, (2015) no Estado do Rio Grande do Sul a partir da década de 90 com a implantação do Sistema Único de Saúde/SUS, a Secretaria Estadual da Saúde - SES/RS assumiu a assistência à pessoa estomizada, tendo como responsabilidade a ampliação e a descentralização do atendimento aos usuários para todo o estado, elencando em sua Tabela os dispositivos coletores fecais, urinários e itens para cuidados com a pele, através da Portaria do MS/SAS 116/1993.

A Federação Gaúcha dos Ostomizados - FEGEST (2011) aponta que o Termo de Compromisso de Ajustamento de Conduta¹⁶ - TAC de 10/10/2003, entre Estado, FEGEST e Ministério Público foi um marco para os estomizados no Estado do RS, pois anterior a ele a situação da política pública para estomia, era de muitas incertezas.

O Estado do Rio Grande do Sul, através do TAC se comprometeu:

- a) a realizar levantamento das necessidades dos estomizados em todos os núcleos de distribuição, mantendo cadastro dos pacientes e listando os pacientes e suas necessidades;
- b) a adquirir as bolsas de estomia para distribuição considerando esse cadastro;
- c) a fornecer bolsas aos estomizados domiciliados neste Estado;
- d) a convidar a então Associação Gaúcha de Ostomizados (hoje Federação Gaúcha de Estomizados) a apresentar sugestões sobre a compra das bolsas (atualmente atribuição da Câmara Técnica) (FEGEST 2011, s/p.).

Foram estabelecidas responsabilidades compartilhadas pelo estado e pelos municípios do RS. Ao estado coube se responsabilizar pelo custeio dos dispositivos, adquiridos por meio de pregão eletrônico. As Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS) ficaram responsáveis pela distribuição e monitoramento dos materiais para seus municípios e, a estes coube a responsabilidade do cadastro das pessoas estomizadas, onde através do TAC nasceu primeiramente o Cadastro¹⁷ Estadual de Estomizados. O Cadastro foi substituído e, atualmente, corresponde ao Sistema de Gerenciamento de Usuários com Deficiência – GUD¹⁸ que organiza e regula o acesso de dados. Segundo a SES/RS (2010) os estomizados foram os primeiros beneficiados pelo programa GUD do SUS, por ser a estomia a doença com maior número de encaminhamentos feitos pela Secretaria Estadual da Saúde ao Sistema Único de Saúde, cerca de 6 mil e 200, casos.

Após a alta hospitalar a pessoa estomizada passa a ter acesso à rede de cuidados, devendo ser encaminhada ao serviço de saúde de referência de seu município, o qual fará o

¹⁶ “Termo de Ajustamento de Conduta” (TAC) é um meio alternativo de solução de conflitos fora de um processo judicial: uma vez proposto o termo, espera-se que o compromitente cumpra as exigências estabelecidas pelo legitimado-compromissário, pois, em caso contrário, o movimento extrajudicial não termina, tendo em vista ser possível ingressar em Juízo para pleitear a execução do acordo. (FEGEST, 2011)

¹⁷ Esse cadastro fornece orientação para a compra de materiais e para as capacitações nas regionais de saúde e nas coordenadorias. É um banco de dados que consolida o total de materiais por item e por usuário.

¹⁸ O GUD é um sistema informatizado via web, que qualificou o acesso ao atendimento a pessoa estomizada ou incontinente urinário e/ou fecal;

pré-cadastro no sistema GUD, que só será aprovado após a conferência de dados e comprovação de documentos e a finalização da respectiva CRS. A partir daí tem início a dispensação mensal do material. Com base nos cadastros a SES/RS consegue fazer o levantamento de dados no sistema GUD dos respectivos materiais e das quantidades dispensadas para fins de aquisição adequada, incluindo também estomizados com excepcionalidades ou especificidades clínicas. Cabe ainda aos municípios disponibilizar profissionais de saúde para a dispensação do material, tratamento e assistência do paciente Estomizado e/ou com Incontinência Urinária e Fecal conforme Portaria do MS/SAS 400/2009.

Ainda de acordo com a FEGEST (2011) a Secretaria Estadual da Saúde - SES/RS criou a Câmara Técnica de Atenção à Pessoa Estomizada e com Incontinência Urinária, através da Portaria nº 543 de 2006, que avalia a qualidade e o uso racional do material concedido, sendo composta por representantes de entidades relacionadas às pessoas Estomizadas, como as enfermeiras estomaterapeutas dos municípios, os técnicos da SES/RS e demais órgãos envolvidos nesta temática.

A seguir, apresentaremos o fluxograma¹⁹ de cadastramento para evidenciar como, se configura os trâmites burocráticos enfrentados pela pessoa estomizada, em cada instância a partir do momento de sua alta hospitalar após a realização do procedimento cirúrgico, até o efetivo recebimento dos equipamentos coletores no Serviço de Estomaterapia do Hospital Universitário, situado no interior do Estado do Rio Grande do Sul.

¹⁹ Este fluxograma foi elaborado pela autora a partir de uma adaptação do modelo de fluxo da concessão de materiais de ostomia, contidos no documento, Diretrizes para atenção à saúde da pessoa com ostomia intestinal, urinária e/ou/ fístula cutânea do estado de Santa Catarina, 2017.

Figura2: Fluxograma de cadastramento

1º A UNIDADE HOSPITALAR, DEVERÁ:

- Encaminhar o paciente para o serviço de Estomaterapia HU, com **LAUDO MÉDICO** preenchido (laudo entregue na alta hospitalar)

2º O USUÁRIO, DEVERÁ:

- Entregar cópia dos documentos, descritos abaixo, no Serviço de Estomaterapia do HU, para abertura do processo de inclusão no Serviço.

RELAÇÃO DE DOCUMENTOS

- Documento de identificação com foto (Carteira de Identidade, Carteira de Trabalho ou Habilitação)
- CPF; - Cartão SUS;
- Certidão de nascimento e documento com foto do responsável (quando se tratar de criança, adolescente ou curatelado);
- Comprovante de Residência;
- Laudo Médico, com CID, DATA e ASSINATURA;
- Documento com foto do familiar ou responsável, obrigatório.

3º O SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO, APÓS A ENTREGA DA CÓPIA DE TODOS OS DOCUMENTOS, DEVERÁ:

- Preencher a Ficha de Cadastro;
- Abrir o Processo de Inclusão no Serviço de Atenção as Pessoas com Estomia e encaminhar à 3ª Coordenadoria Regional de Saúde;
- Entregar mensalmente os materiais aos usuários já cadastrados;
- Solicitar a troca de materiais conforme necessidade / avaliação;
- Atualizar as informações dos usuários quanto ao endereço, alterações, altas e óbitos;

4º A TERCEIRA COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE, DEVERÁ:

- Avaliar, encaminhar e monitorar o Processo de Inclusão ao Serviço de Atenção as Pessoas com Estomia; Que encaminha o cadastro para análise em Porto Alegre, após a aprovação por este, a CRS, deverá: Separar e encaminhar os materiais para os municípios de sua abrangência. Normalmente o faz para as Secretárias de Saúde dos Municípios, mas devido a parceria desta com o HU, fica sob a responsabilidade do hospital a retirada dos materiais, após a aprovação.

Fonte: Elaborado pelo autora.

Analisando o fluxograma pode-se perceber que a pessoa estomizada além de lidar com o fato de ter passado por momentos traumáticos que antecederam, durante e após a estomização, necessitará ainda percorrer, longos caminhos até chegar aos efetivos serviços ofertados, que em sua maioria são permeados de trâmites burocráticos os quais divergem entre os municípios do Estado do Rio Grande do Sul ²⁰. Por isso, é fundamental o apoio e orientações, ainda no ambiente hospitalar, por pessoas especializadas, objetivando informações corretas, dos referidos locais, horários e documentos necessários para a efetivação do cadastro, bem como, para receber os primeiros atendimentos promovidos pela equipe técnica, quanto ao manejo das situações que surgirão com o uso da estomia. A falta de informação ou a imprecisão destas, corroboram em perdas significativas, impactando ainda mais esse contexto já fragilizado pela presença da estomia.

2.3.3 Direitos sociais assegurados às pessoas estomizadas e à atenção integral da saúde

O Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, instituído pela Portaria n.º 827/1991, no âmbito do Ministério da Saúde tem como objetivo promover a redução da incidência de deficiência no país e garantir a atenção integral na rede de serviços do SUS (BRASIL, 2008). A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência tem como principal objetivo a reabilitação da pessoa deficiente com foco na sua capacidade funcional e no desempenho humano (BRASIL, 2010). Assim, visa contribuir para a inclusão social e prevenir os agravos, os quais podem ser influenciados pelo ambiente econômico e social.

Conforme Schwonke e Santos (2013), a partir do dia 02 de Dezembro de 2004 a pessoa estomizada conquistou a condição de deficiente físico, através do Decreto N.º 5.296/04. Conforme descrito em seu Artigo 5º:

Os órgãos da administração pública direta, indireta e fundacional, as empresas prestadoras de serviços públicos e as instituições financeiras deverão dispensar atendimento prioritário às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

§ 1º Considera-se, para os efeitos deste Decreto:

²⁰ Da mesma que forma também divergem os serviços prestados, que dispõem de maior ou menor recurso, tanto se tratando de quadro pessoal, como material, para o efetivo tratamento aos usuários. Estas situações de diferenças de tratamento, entre os serviços existentes, são comumente relatadas aos profissionais do SE do HU, principalmente quando os usuários se mudam, ou quando realizaram o procedimento cirúrgico em outro município, normalmente na capital.

I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei nº 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias: a) deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, **ostomia**, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; [...] (BRASIL, 2004 s/p).

A pessoa com estomia, ainda segundo Schwonke e Santos (2013), através do Decreto nº 5.296/04 teve o reconhecimento da estomia como uma deficiência, adquirindo o direito a usufruir de todas as ações afirmativas praticadas no país e alguns direitos previdenciários tais como: Benefício de Prestação Continuada²¹ (BPC); Atendimento prioritário; Passe livre em transporte coletivo; Reserva de vagas em concursos públicos, nas empresas privadas; Isenção de alguns impostos, entre outros.

Essa conquista foi resultado do trabalho da ABRASO – Associação Brasileira de Ostimizados.

No ano de 2007, através da Lei 11.506, foi instituído o dia 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostimizados. Através da Resolução Normativa – RN nº 325 (18/04/2013): Regulamenta a Lei 12.738/2012 tornando obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector pelos Planos de Saúde.

A Portaria de atenção à saúde das pessoas estomizadas nº 400, de 16 de novembro de 2009 e as demais Portarias: Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005, que regulamenta a Assistência de Alta Complexidade na Rede de Atenção Oncológica; Portaria nº 2.848/GM, de 06 de novembro de 2007, que aprova a estrutura organizacional e o detalhamento completo da tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais especiais do Sistema Único de Saúde. Entre eles, os equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança para pessoas estomizadas; Portaria SAS/MS nº 154, de 18 de março de 2008, que recompõe a Tabela de Serviços/Classificação do Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – SCNES. A Portaria 400 de 2009 visa garantir às pessoas estomizadas a atenção integral à saúde por meio de intervenções especializadas de

²¹ O Benefício de Prestação Continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (Brasil, s/p, 1993)

natureza interdisciplinar, onde o pleno atendimento às suas necessidades depende da qualificação dos processos de atenção. Essa portaria exige estrutura especializada, com área física adequada, recurso material específico e profissionais capacitados para o atendimento à pessoa estomizada e define que esses devem promover ações de orientação para o autocuidado e prevenção de complicações nas estomias.

Embora existam diversas legislações que amparem as pessoas estomizadas, conforme foi elencado anteriormente, esse ainda é assunto desconhecido pela maioria da população, o que demanda da equipe técnica do serviço de estomaterapia e das associações de pacientes ostomizados a missão de divulgar seus direitos, bem como os serviços de referência, considerando que a apropriação do conhecimento desses direitos e a acessibilidade aos serviços ofertados pode contribuir para uma melhor qualidade de vida e maior grau de autonomia às pessoas estomizadas, incentivando a autonomia, a participação social, o reconhecimento de dignidade e solidariedade humana.

O serviço que presta assistência especializada às pessoas com estoma, segundo a Portaria MS 400/09, pode ser classificado em Atenção às Pessoas Estomizadas I, o qual é definido como:

Serviço que presta assistência especializada de natureza interdisciplinar às pessoas com estoma, objetivando sua reabilitação, com ênfase na orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Deve dispor de equipe multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados a estrutura física de policlínicas, ambulatórios de hospital geral e especializado, unidades ambulatoriais de especialidades, unidades de Reabilitação Física (BRASIL, 2009, s/p).

Em conformidade com a Portaria MS 400/2009, suas atribuições são:

Nível I

I- responsabilizar-se, sob a coordenação do gestor local, pela organização da demanda e do atendimento às pessoas com estoma, no âmbito de seu território;

II- prestar atenção qualificada que envolve a educação para o autocuidado, a avaliação das necessidades biopsicossociais gerais do indivíduo, as específicas relacionadas à estomia e pele periestomia, incluindo a indicação e prescrição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, enfatizando a prevenção de complicações nas estomias;

III- responsabilizar-se pela administração dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança desde a aquisição, o controle do estoque, condições de armazenamento e o fornecimento para as pessoas com estoma;

IV- orientar os profissionais da atenção básica para o atendimento das pessoas com estoma;

V- orientar e incentivar os usuários à participação em grupos de apoio;

- VI- realizar e manter atualizado o cadastramento dos pacientes atendidos no serviço;
- VII- estabelecer com o paciente a periodicidade para entrega dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança;
- VII - orientar sobre a importância do acompanhamento médico no serviço de origem;
- IX- realizar encaminhamento necessário quando detectadas quaisquer intercorrências;
- X- orientar a pessoa com estoma para o convívio social e familiar (BRASIL, 2009, s/p).

Serviços classificados como Nível I, segundo a Portaria N° 400/2009, deverão dispor de uma equipe mínima composta por um Médico, um Enfermeiro e um Assistente Social (Brasil, 2009). Ainda conforme a Portaria, este serviço deve realizar as seguintes atividades:

- I - atendimento individual (consulta de enfermagem e consulta médica e consulta de serviço social);
- II - atendimento em grupo (orientação, grupo operativo, atividades educativas em saúde e de vida diária);
- III - orientação à família;
- IV - atividades enfocando a inclusão da pessoa com estoma na família e na sociedade;
- V - planejamento quantitativo e qualitativo dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança para distribuição;
- VI - atividades de orientação aos profissionais da atenção básica para o estabelecimento de fluxos de referência e contra-referência (BRASIL, 2009, s/p).

Quanto às instalações Físicas, o Serviço deverá dispor, no mínimo, da seguinte estrutura física:

- I - Consultório equipado com:
 - sanitário exclusivo com ducha higiênica
 - maca revestida de material impermeável, de fácil higienização
 - escada de dois degraus
 - estetoscópio
 - esfigmomanômetro
 - mesa auxiliar com rodízios
 - escrivaninha
 - armário
 - cadeiras
 - balança antropométrica
 - balança pediátrica
 - foco frontal
 - balde para lixo com tampa e controle de pedal
 - espelho com dimensões mínimas de 120x50 cm
 - pia para higiene das mãos
- II - Sala de reuniões para atendimento em grupo
- III- Sanitários feminino e masculino com duchas higiênicas e trocador

IV- Local destinado para estocagem dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.

As instalações físicas do Serviço deverão estar em conformidade com as Normas para Acessibilidade a Edificações, Mobiliário, Espaços e Equipamentos Urbanos (NBR 9050:2004).

A área física para estocagem dos equipamentos deve atender as normas vigentes para o acondicionamento de medicamentos, segundo Manual de Boas Práticas para Estocagem de Medicamentos, CEME 1990, Portaria nº 2043/MS, de 12 de dezembro de 1994, Portaria 2661 MS/SNVS, de 20 de dezembro de 1995 e Resolução RDC nº 59 de 27 de junho de 2000 (BRASIL, 2009, s/p).

O serviço que presta assistência especializada às pessoas com estoma, segundo a Portaria MS 400/09, pode ser classificado também como “em Atenção às Pessoas Estomizadas II”, o qual é definido como aquele:

Serviço que presta assistência especializada e de natureza interdisciplinar às pessoas com estoma objetivando sua reabilitação, incluindo a orientação para o autocuidado, prevenção, tratamento de complicações nas estomias, capacitação e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Deve dispor de equipe multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados a estrutura física de policlínicas, ambulatórios de hospital geral e especializado, unidades ambulatoriais de especialidades, unidades de Reabilitação Física, Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - UNACON e Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - CACON (BRASIL, 2009, s/p).

Além das atribuições acima descritas no NÍVEL I nos itens (I-IV-VI-VII) respectivamente, cabe, ainda, aos serviços classificados em Atenção às Pessoas Estomizadas NÍVEL II:

I - Idem ao Nível I;

II - realizar e manter atualizado o cadastramento dos pacientes atendidos no serviço;

III - prestar assistência especializada gerais do indivíduo e da família e as que envolve a educação para o autocuidado, a avaliação das necessidades biopsicossociais gerais do indivíduo e da família e as específicas relacionadas à estomia e pele periestomia, incluindo a prevenção e tratamento das complicações, indicação e prescrição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.

IV- Idem ao Nível I;

V - orientar e incentivar as pessoas com estoma à participação em grupos de apoio;

VI - Idem ao Nível I;

- VII - Idem ao Nível I;
- VIII - orientar e preparar a pessoa com estoma para o convívio social e familiar;
- IX - orientar e capacitar os profissionais da atenção básica e do Serviço classificado em Atenção às Pessoas Estomizadas I;
- X - realizar junto as unidades hospitalares a capacitação das equipes de saúde quanto à assistência nas etapas pré e pós-operatórias das cirurgias que levam à realização de estomias, incluindo as reconstruções de trânsito intestinal e urinários assim como o tratamento das complicações pós-operatórias;
- XI - realizar capacitação para técnicas especializadas junto aos profissionais das unidades hospitalares e equipes de saúde do Serviço de Atenção a Saúde das Pessoas Estomizadas I (BRASIL, 2009, s/p).

Segundo a Portaria a sua equipe mínima deverá ser composta por - um médico (médico clínico ou proctologista ou urologista ou gastroenterologista, cirurgião geral ou cirurgião pediátrico ou cancerologista cirúrgico ou cirurgião de cabeça e pescoço ou cirurgião torácico); - um enfermeiro (com capacitação em assistência às pessoas com estoma); - um Técnico de Enfermagem; - um psicólogo; - um nutricionista e um assistente social (BRASIL, 2009).

As atividades serão como as já descritas no NÍVEL I nos itens (II-III) respectivamente, acrescidas das demais classificadas em Atenção às Pessoas Estomizadas NÍVEL II:

- I - atendimento individual (consulta de enfermagem, consulta médica, consulta de serviço social, psicologia e nutrição);
- II - Idem Nível I;
- III - Idem ao Nível I;
- IV - planejamento quantitativo e qualitativo dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança para aquisição e fornecimento para as pessoas com estoma;
- V - atividades de orientação aos profissionais da atenção básica e hospitalares para o estabelecimento de fluxos de referência e contra-referência;
- VI - capacitação para técnicas especializadas aos profissionais das unidades hospitalares e equipes de saúde do Serviço de Atenção a Saúde das Pessoas Estomizadas I (BRASIL, 2009, s/p).

E, por fim, as instalações físicas, além de contemplarem o previsto para o classificado como de Nível I, deverá acrescentar o suporte de soro.

O objetivo de ambos é a reabilitação do usuário, “com ênfase na orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes” (MANUAL DE ORIENTAÇÃO AOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS ESTOMIZADAS, 2017, p.17). Para tanto, devem dispor de equipe

multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados à rede de assistência, legalmente definida.

2.3.4 Equipe interdisciplinar do Serviço de Estomaterapia: composição e atribuições

A presença de uma estomia, acarreta mudanças no modo de vida, devido as alterações físicas, nutricionais, psíquicas e sociais, ocasionadas com a presença do estoma que acarretam em alterações da imagem corporal, pelo uso das bolsas coletoras, pela perda do controle esfinteriano e a convivências com sons e odores, levando a pessoa estomizada e seu familiar e/ ou cuidador à necessidade da aquisição de novas habilidades e competências, bem como a adotarem estratégias para adaptarem-se à nova realidade após a estomização.

Conforme Coelho, Santos e Poggetto (2013, p.260) “cabe ressaltar que as reações ocorridas por essas mudanças dependem de mecanismos pessoais de enfrentamento, podendo ter menos ou mais intensidade e vir acompanhadas de sentimentos como negação, raiva, agressividade, luto, entre outros”.

Dessa forma, as pessoas estomizadas necessitam de atendimento e apoio de profissionais envolvidos com a assistência a saúde, em todos os níveis, físico, psicológico, nutricional e social, para um cuidado efetivo na promoção da saúde e na prevenção de agravos causados pelas estomias.

Reforça o Guia de atenção à saúde a pessoa com estomia (2019), quanto ao cuidado:

O cuidado deve ser pautado em uma equipe multiprofissional e com prática interdisciplinar, desenvolvendo ações com foco no respeito à individualidade, autonomia e independência, com estímulo à escuta e estabelecimento de vínculo, favorecendo a autoestima e objetivando a busca pela integralidade e a produção de uma melhor qualidade de vida para as pessoas com estomias (GUIA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM ESTOMIA, 2019, p.47).

Evidenciando a importância do atendimento realizado por equipe interdisciplinar com prática interdisciplinar, onde todos os níveis serão avaliados, primeiramente cada profissional em sua especificidade e posteriormente havendo um compartilhamento. Conforme Teixeira e Nunes (2012), esse compartilhamento exige uma inter-relação e cooperação entre os conhecimentos adquiridos, habilidades e competências, isto é, um fazer profissional coletivo,

baseado na reciprocidade, solidariedade e interdependência disciplinar. Assim esse fazer profissional propõe e desenvolve ações, de efetivo acompanhamento técnico, sendo fundamental um bom acolhimento social, com uma escuta qualificada, estímulos para as atividades de grupoterapia, e orientações acerca de direitos sociais das pessoas com estomia.

Afirma Teixeira e Nunes (2012) quanto à contribuição do trabalho de forma interdisciplinar:

A interdisciplinaridade é uma ferramenta que pode contribuir para o avanço da atenção qualitativa, de satisfação completa do usuário do serviço. Para isso é necessário que a equipe se diversifique, inserindo profissionais que tenham, em sua formação, conteúdos teórico-metodológicos que possam trazer este conhecimento que se completa ao clínico e ao epidemiológico, como o social, e que caminhem para a alternativa do modelo da atenção à saúde (TEIXEIRA e NUNES, 2012, p. 141).

O SE do HU conta com uma equipe interdisciplinar, formada por um grupo de profissionais de saúde que trabalham em conjunto a fim de chegar a um objetivo comum. Onde, foram estabelecidas garantias de atenção integral às Pessoas estomizadas por meio de intervenções especializadas de natureza interdisciplinar, conforme os Níveis I e II da Portaria Nº 400/2009 que preconiza uma Equipe Técnica mínima composta pelos respectivos profissionais.

Conforme o Manual de orientação aos serviços de atenção às pessoas Estomizadas, (2017), são competências relativas ao **Médico Clínico** (*médico clínico ou proctologista ou urologista ou gastroenterologista, cirurgião geral ou cirurgião pediátrico ou cancerologista cirúrgico ou cirurgião de cabeça e pescoço ou cirurgião torácico*): Consultar e acompanhar o quadro clínico da pessoa estomizada e suas condições de tratamento e assistência; Conforme avaliação e conduta, solicitar e avaliar exames, prescrever a técnica de irrigação, encaminhar para atendimento hospitalar, a pessoa estomizada com complicações e/ou urgência; E quando houver a possibilidade, realizar encaminhamento, para reversão cirúrgica e todos os procedimentos afins; Registrar a evolução em prontuário único; Participar de reuniões de equipe e juntamente com esta de forma interdisciplinar, elaborar o plano terapêutico, realizando os devidos encaminhamentos para o tratamento.

Competências relativas ao **Enfermeiro**: Atender, individualmente, a pessoa estomizada e se for necessário, acompanhado do familiar ou cuidador. Realizar, no primeiro atendimento: entrevista, exame físico, troca da bolsa, orientar e acompanhar o estomizado

e/ou cuidador quanto aos procedimentos relativos à troca eficiente, o intervalo entre as trocas, havendo necessidade, realizar curativos, prescrever dispositivos e acompanhar a evolução do quadro mediante os cuidados propostos, registrar o atendimento, em formulário próprio, e evolução de enfermagem no prontuário único, mediante a Resolução COFEN-358/2009; Conforme necessidade encaminhar para avaliação médica, nutricional, psicológica e social; Aconselhar sobre a vida cotidiana com o estoma, orientar a pessoa estomizada, familiares e/ou cuidadores a respeito de dieta, higiene, vestuário, repouso, hidratação oral, sexualidade, atividades de vida diária; Indicar o equipamento apropriado para cada pessoa estomizada, determinando tipo e quantidade, conforme estabelecido no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS, avaliando os casos que apresentarem uma demanda diferenciada; Prestar orientação sobre uso, manuseio e cuidado com equipamentos, dispositivos e acessórios, prevenindo agravos, visando melhor aproveitamento e incentivando o autocuidado; Reavaliar a pessoa estomizada em períodos estabelecidos, registrar o plano de reversão e encaminhamentos, conforme o plano terapêutico; Juntamente com a equipe interdisciplinar, participar de reuniões e da elaboração do plano terapêutico e devidos encaminhamentos.

Competências relativas ao ***Enfermeiro (com capacitação em estomaterapia)***: Suas competências são as mesmas do Enfermeiro descritas anteriormente e acrescidas de: Orientação aos familiares e ou cuidadores sobre os cuidados básicos e preventivos com a pele da pessoa estomizada, e em caso de complicações deverá, procurar o serviço para reavaliação. Podendo realizar laudo técnico para a pessoa estomizada que apresentar necessidade de atendimento diferente do padronizado; Bem como promover ações de cunho educativas especializadas.

Competências relativas ao ***Técnico de Enfermagem*** a pessoa estomizada: Acompanhar e auxiliar as atividades do enfermeiro e do médico; Providenciar preparativos para as consultas, organizando o material de uso visando maior praticidade no atendimento da pessoa estomizada, bem como toda organização ao seu término; Cadastrar a pessoa estomizada no Serviço; Na ausência do enfermeiro, indicar o equipamento coletor e adjuvante de proteção; Sob a supervisão do enfermeiro, atender, individualmente, a pessoa estomizada para realização de curativos, quando necessário e acompanhar a evolução do quadro, mediante os cuidados propostos; Entrevistar, previamente, a pessoa estomizada para a entrega de material e registrar os atendimentos, de forma adequada, no prontuário e no sistema

digitalizado; Agendar e confirmar consultas/exames; Participar de reuniões de equipe e colaborar nas rotinas do setor.

No documento Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde, publicado em 2015, a partir da Resolução nº 218, de 6/3/1997 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que reconhece a categoria de assistentes sociais como profissionais de saúde, bem como a Resolução Conselho Federal de Serviço Social - CFESS nº383, de 29/03/1999.

A saúde foi uma das áreas em que os avanços constitucionais foram mais significativos. O Sistema Único de Saúde (SUS), integrante da Seguridade Social e uma das proposições do Projeto de Reforma Sanitária, foi regulamentado, em 1990, pela Lei Orgânica da Saúde (LOS). Ao compreender o SUS como uma estratégia, o Projeto de Reforma Sanitária tem como base o Estado democrático de direito, responsável pelas políticas sociais e, conseqüentemente, pela saúde. Destacam-se como fundamentos dessa proposta a democratização do acesso; a universalização das ações; a melhoria da qualidade dos serviços com a adoção de um novo modelo assistencial pautado na integralidade e equidade das ações; a democratização das informações e transparência no uso de recursos e ações do governo; a descentralização com controle social democrático; a interdisciplinaridade nas ações. Tem como premissa básica a defesa da “saúde como direito de todos e dever do Estado” (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2015, p.16 e 17).

Segundo o Manual de orientação aos serviços de atenção às pessoas Estomizadas, (2017), são competências relativas ao **Assistente Social** com a pessoa estomizada: Acolher o estomizado visando à humanização do atendimento, fortalecendo o seu vínculo com a equipe; Prestar orientações sobre o cadastro inicial de inclusão no Serviço e periodicidade de atualização; Realizar entrevista individual ou junto com o familiar e/ ou cuidador a fim de conhecer o contexto socioeconômico, os possíveis impactos da condição de estomizado e do tratamento na sua vida, bem como os recursos pessoais, familiares e sociais de que dispõe para a superação de possíveis dificuldades; Acompanhar as interações sociais, com sua família e com outras pessoas significativas do seu contexto social; Orientar as pessoas estomizadas quanto aos seus direitos e meios de acessá-los; Realizar visita domiciliar ou busca ativa, quando necessário; Contribuir no planejamento, promoção, realização e registros das atividades de grupo; Promover atividades para a melhoria da qualidade de vida da pessoa estomizada e familiares, interagindo com parceiros e com a comunidade; Colaborar no controle de inscrição e organização documental, garantindo a facilidade mútua de acesso e contato; Organizando o cotidiano de trabalho com a implementação de protocolos e rotinas de ação; Participar juntamente com a equipe interdisciplinar de reuniões de equipe e da

elaboração do plano terapêutico, com os devidos encaminhamentos para o tratamento; E por fim registrar os atendimentos no prontuário único.

Competências relativas ao **Nutricionista**: Avaliar o estado nutricional da pessoa estomizada; De forma individualizada oferecer orientação nutricional, elaborando plano nutricional personalizado; Prestar orientação ao familiar ou cuidador em relação à necessidade de observação do plano nutricional; Reavaliar, periodicamente, a pessoa estomizada, orientando-a quanto às possíveis alterações no plano nutricional, propondo alta quando oportuno; Fazer o registro do atendimento no prontuário único; Planejar e realizar atividades de cunho educativo sobre nutrição para promoção da saúde e prevenção de doenças; Juntamente com a equipe interdisciplinar, participar de reuniões e da elaboração do plano terapêutico e devidos encaminhamentos.

Competências relativas ao **Psicólogo**: Realizar anamnese psicológica da pessoa estomizada e havendo a necessidade, caso este esteja impossibilitado de comparecer, prover o atendimento ao familiar; Avaliar, entre outros critérios, o grau de compreensão e aceitação do quadro atual e a existência de uma rede de apoio na qual a pessoa estomizada possa dispor de suporte emocional necessário para realização do tratamento de forma adequada e adaptativa; Orientar quanto à importância da participação e adesão ao plano terapêutico; Realizar atendimentos psicológicos, de acordo com as necessidades específicas das pessoas estomizadas e/ou familiares, visando construir juntamente a eles estratégias de enfrentamento e adaptação à nova realidade; Prestar atendimento de urgência oferecendo apoio emocional em situações de crise reativa e pontual; Apoiar a pessoa com estomia em sua busca de qualidade de vida, oferecendo suporte sempre que necessário; Orientar e Esclarecer quanto aos limites reabilitacionais e adequação de expectativas, acerca de sexualidade, autoestima e mudança da imagem corporal; Formar e coordenar grupos de apoio ao estomizado, familiares e/ou cuidadores visando à reintegração pessoal e social; Promover junto aos familiares e/ou cuidadores uma percepção da realidade vivenciada, buscando o reconhecimento das potencialidades e limitações, bem como a eliminação de atitudes de rejeição ou super proteção no ato do cuidar; Reavaliar, periodicamente, as pessoas estomizadas, e quando necessário, programar novas diretrizes para o tratamento; Registrar, nos prontuários, a evolução clínica psicológica da pessoa estomizada, em conformidade com os princípios éticos profissionais; Participar de reuniões de equipe, informando os aspectos psicológicos mais significativos dos casos, evolução e condições gerais; Preparar psicologicamente a pessoa estomizada, a família e/ou cuidador em caso de plano para cirurgia de reversão; Juntamente

com a equipe interdisciplinar, participar da elaboração do plano terapêutico, realizando os devidos encaminhamentos para o tratamento; E fundamentada em sucessivas reavaliações, propor a alta do atendimento de psicologia.

O cuidado, apoio e orientações realizadas por uma equipe interdisciplinar, possibilitam a colaboração de várias especialidades, além do suporte técnico, ações de caráter preventivo, incentivo para o autocuidado, bem como o conhecimento dos direitos sociais garantidos por Lei, Decretos e Portarias e que poderão vir a solicitarem conforme sua necessidade. O compartilhamento de informações por parte da equipe interdisciplinar necessita de uma boa integração e comunicação, para que o cuidado alcance a sua amplitude, devendo ser também passível de mudanças e aprimoramentos, conforme constatação necessária, para efetivo cuidado, na promoção da saúde e na prevenção de agravos causados pelas estomias.

3. O SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO - HU

A inserção profissional da autora deste trabalho como assistente social no Serviço de Estomaterapia de um Hospital Universitário, associada a pouca visibilidade e produção científica sobre o tema são dois elementos que motivaram para a realização de uma pesquisa que pudesse contribuir para o avanço do Serviço pesquisado e para indicar elementos que possam contribuir de maneira geral para a melhoria das condições de vida das pessoas estomizadas. A seguir, será feita uma breve contextualização do Serviço de Estomaterapia, que se constituiu em objeto de pesquisa, e posteriormente será apresentada a pesquisa realizada e seus resultados.

3.1 Breve contextualização do Serviço de Estomaterapia do HU

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Estomaterapia (SE) de um Hospital Universitário do sul do estado do Rio Grande do Sul, o qual está, no momento, contratualizado com o Ministério da Saúde, a Secretaria Municipal da Saúde e a 3ª Coordenadoria Regional de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, sendo 100% dos atendimentos realizados via Sistema Único de Saúde. Possui serviços em diferentes áreas da

saúde composta por unidades de Clínica Médica, Clínica Pediátrica, Clínica Obstétrica, Maternidade, Clínica Cirúrgica e Clínica Traumatológica. Possui, além do SE, o Serviço de Pronto Atendimento, as Unidades de Terapia Intensiva – UTI: Geral, Pediátrica e Neonatal, Hospital Dia AIDS, Hospital-Dia Doenças Crônicas, Centro Regional de Estudos, Prevenção e Recuperação de Dependentes Químicos - CENPRE, Centro Integrado de Diabetes - CID, Planejamento Familiar, Banco de Leite, dentre outros serviços.

O SE, pertence e está localizado dentro das dependências do HU e consiste em um serviço de atendimento ambulatorial às pessoas com estomias. Existe há mais de 25 anos, atuando nas áreas de ensino, pesquisa e extensão, atendendo as necessidades de pessoas com estomias e seus familiares em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. O principal objetivo do SE é o aprendizado do autocuidado e a elevação da qualidade de vida da pessoa com estomia. Sendo assim, é um local especializado onde ocorrem consultas ambulatoriais, fornecimento do material necessário para o cuidado, além de grupoterapias, a fim de fomentar a interação entre as pessoas com estomias e seus familiares, possibilitando a troca de vivências e o apoio mútuo.

Todas as pessoas atendidas no SE do HU necessitam estar cadastradas no programa GUD, primeiro para que através deste, possam ser liberados os equipamentos coletores e adjuvantes para a manutenção da pele, e segundo para dar suporte ao serviço, permitindo assim que a equipe interdisciplinar possa se amparar em seus dados para traçar o melhor plano terapêutico a pessoa com estomia. Os trâmites burocráticos contidos nesse cadastro são: o preenchimento de dados de identificação, a começar pelo nome completo, filiação, RG, CPF, Cartão SUS, endereço, telefone, seguidos do diagnóstico, tipo e características do estoma, tamanho, localização e se o procedimento cirúrgico será temporário ou permanente, também serão solicitados os dados pessoais de um familiar ou pessoa responsável, conforme exigência da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde, a qual o serviço possui vinculação com o Programa de Ostomizados do estado do Rio Grande do Sul.

Aproximadamente são realizados 200 atendimentos por mês, incluindo novos cadastros, entrega de materiais, avaliações e consultas de enfermagem. Referente à estrutura física, o SE possui uma antessala com duas mesas e quatro cadeiras, além de um consultório climatizado com uma mesa, duas cadeiras e uma maca para avaliação física dos usuários, bem como um banheiro adaptado para pessoas com estomias.

Atualmente sua equipe multiprofissional é composta por duas enfermeiras, uma assistente social, uma psicóloga, uma nutricionista e um médico, sendo em sua grande maioria

funcionários do HU, os quais dividem o seu tempo, entre o trabalho realizado nas unidades hospitalares e no SE. O atendimento é focado, principalmente, no atendimento biopsicossocial e nas orientações para o autocuidado, primando pela melhoria da qualidade de vida para as pessoas estomizadas, ocorrendo de forma individual ou em atividades de grupo, com ênfase na educação em saúde, buscando aperfeiçoar a maneira de como cuidar a estomia e/ou elaborar estratégias significativas para o seu enfrentamento, sendo um espaço de referência no município. O serviço busca, também, dar suporte técnico aos profissionais de enfermagem, das Unidades Básicas de Saúde no município, principalmente capacitando os profissionais para a forma mais adequada e segura para a colocação, troca, manutenção e limpeza nos procedimentos com os equipamentos coletores, assim como capacitar e orientar para a importância de cuidados com a manutenção e integridade da pele. A capacitação é realizada para atender às demandas recebidas pelo Serviço de Estomaterapia. O SE possui uma parceria junto a 3ª Coordenadoria Regional de Saúde de Pelotas a qual é a responsável pelo fornecimento e distribuição dos equipamentos coletores e adjuvantes de manutenção da pele.

3.2 Apresentação da pesquisa realizada

A pouca visibilidade e produção científica existente sobre o SE e a constatação por meio da inserção profissional no mesmo sobre a sua importância para as pessoas estomizadas e seus familiares/cuidadores deu origem a uma pesquisa, tendo em vista contribuir para a continuidade de estudos sobre o alcance dos Serviços de Estomaterapia, que redundem na aplicação dos resultados para a maior qualificação da assistência prestada. A exploração do tema foi feita por meio do conhecimento obtido através de revisão bibliográfica e pela aplicação de uma pesquisa de natureza qualitativa, isto é, que considerou como ponto de partida “o que os participantes pensam a respeito do que está sendo pesquisado” (MARTINELLI, 1999, p. 21 e 22).

Para delineamento da pesquisa foi escolhido o estudo de caso, para analisar com maior profundidade os efeitos produzidos pelo serviço de estomaterapia, considerando os diferentes sujeitos envolvidos, isto é, tanto aqueles que agem sobre os efeitos prestando serviços, no caso os técnicos que realizam o atendimento, como aqueles que usufruem direta ou indiretamente dos serviços isto é, os estomizados e seus familiares e/ou cuidadores. Pretendeu-se com a realização deste estudo de caso apreender e descrever (Lakatos e Marconi, 2017), o Serviço de Estomaterapia do HU, em toda a sua complexidade,

evidenciando as suas múltiplas determinações, de forma a buscar superar a mera aparência do fenômeno, para evidenciar os seus efeitos e, conseqüentemente, contribuir para a sua maior qualificação.

Para isso, a pesquisa de campo foi realizada com todas as pessoas envolvidas no serviço e que foram organizadas em três grupos de pessoas de acordo com os critérios especificados a seguir:

- Grupo 1: pessoas com estomia digestiva ou urinária ou ambas, cadastradas no serviço há seis meses, ou mais, e pertencentes à faixa etária de dezoito anos, ou mais. Foram excluídas pessoas com quadro de saúde instável, isto é, cuja condição clínica os impedisse a frequentar regularmente ao serviço;
- Grupo 2: familiares e ou cuidadores, maiores de 18 anos, de pessoa pertencente ao Grupo 1 especificado. Foram excluídos familiares que não prestam cuidados diretos à pessoa com estomia.
- Grupo 3: profissionais que compõem a equipe interdisciplinar (médico, enfermeira, técnica de enfermagem, assistente social, psicóloga, nutricionista, bolsistas e voluntários), do Serviço de Estomaterapia do HU. Foram excluídos os profissionais que estavam de férias ou licença saúde no período da realização do estudo.

As entrevistas foram aplicadas, nos meses de julho e agosto de 2020, junto a todos os técnicos que estavam trabalhando no SE, e de forma aleatória junto às pessoas estomizadas, familiares e ou cuidadores, que neste período procuraram o atendimento. Os dados foram coletados até ser constatada a sua saturação²², que ocorreu com 20 pessoas com estomias, 20 familiares e ou cuidadores e 5 membros da equipe interdisciplinar.

A coleta de dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas as quais foram realizadas no consultório do Serviço de Estomaterapia, por meio de roteiro específico para cada grupo, (vide APÊNDICES A, B e C). O formulário foi dividido em duas partes, a primeira contendo dados de identificação dos entrevistados e a segunda com questões abertas sobre o atendimento prestado no serviço, o conhecimento acerca dos direitos sociais da pessoa com estomia, e os resultados produzidos pelos atendimentos recebidos no cotidiano das pessoas estomizadas e do seu núcleo familiar.

²² A avaliação da saturação teórica a partir de uma amostra é feita por um processo contínuo de análise dos dados, começado já no início do processo de coleta. Tendo em vista as questões colocadas aos entrevistados, que refletem os objetivos da pesquisa, essa análise preliminar busca o momento em que pouco de substancialmente novo aparece, considerando cada um dos tópicos abordados (ou identificados durante a análise) e o conjunto dos entrevistados (FONTANELLA, RICAS, TURATO. 2008, p.20).

Para quem aceitou participar, agendou-se dia e hora para a entrevista, que foi realizada no consultório do SE²³, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, (vide APÊNDICES D, E e F).

Para garantir a fidedignidade das falas, as entrevistas foram registradas por gravações no celular da pesquisadora pelo aplicativo ACR, mediante autorização dos participantes, e logo após, transcritas. As gravações foram guardadas em uma caixa lacrada, ficando sob a responsabilidade da coordenadora da pesquisa, por um período de cinco anos para que seja assegurada a validade do estudo e garantida a confidencialidade dos dados. Aqueles que não autorizaram a gravação, mas demonstraram aceitação em participar da pesquisa, foram entrevistados e a entrevista foi relatada logo após o término, para evitar o esquecimento de algum dado importante.

Nos casos em que o participante aceitou fazer parte do estudo, e que estava impossibilitado de comparecer ao SE, ou desejou permanecer em sua residência para maior segurança devido a COVID-19, optamos pelo uso da chamada telefônica ou video chamada. Nesse caso, foi encaminhado por WhatsApp, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, (APÊNDICES D, E e F), para o participante tomar conhecimento dos objetivos da pesquisa, devidamente assinado pela pesquisadora responsável. Após o aceite foi questionado ao participante se ainda existia alguma dúvida quanto a sua participação no estudo. Em caso afirmativo, foram prestadas as devidas informações e somente após esgotados os questionamentos, solicitou-se ao participante para assinar e fotografar o TCLE que foi encaminhado pelo WhatsApp para a pesquisadora. A etapa seguinte consistiu no efetivo contato telefônico, e foram aplicadas as questões correspondentes a cada grupo, com a devida autoziração do participante, o áudio foi gravado pelo aplicativo ACR (gravador de voz), do celular da pesquisadora, seguindo os mesmos cuidados com as gravações das entrevista presenciais.

Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo, para buscar evidenciar fragmentos e dados cuja frequência e prevalência fossem significativas para o objetivo estabelecido (BARDIN, 2011).

A análise foi realizada em três etapas: pré-análise, exploração de material, tratamento dos resultados e interpretação. Na pré-análise ocorreu a fase de organização do material, ou seja, nesta etapa se realizou uma leitura rápida das entrevistas, buscando-se visualizar as

²³ Devido a Pandemia de COVID-19, respeitou-se o distanciamento social, bem como aos cuidados de prevenção, seguindo as normas técnicas do município de Rio Grande, Organização Mundial de Saúde, e Ministério da Saúde.

particularidades trazidas pelos entrevistados que contribuíram para a elaboração das ideias iniciais (BARDIN, 2011). A fase de exploração do material consistiu na execução da codificação das entrevistas com números, letras, ou ambos, de forma que os recortes que interessam à pesquisa fossem agrupados em núcleos de sentido semelhantes, que deram origem a novos temas ou categorias empíricas, e daqueles que irão compor o conjunto das categorias teóricas. (BARDIN, 2011).

Na etapa de tratamento dos resultados, houve uma análise e uma discussão das repostas emitidas pelos sujeitos da pesquisa durante as entrevistas, norteadas pelo referencial dialético crítico e usando a sensibilidade e experiência adquirida na trajetória da pesquisa. (BARDIN, 2011).

Por fim, destaca-se que a realização da pesquisa respeitou a Resolução 510/2016 que rege as pesquisas envolvendo seres humanos, sendo o projeto de pesquisa submetido previamente a Gerência de Ensino e Pesquisa GEP/HU e ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde, conforme direcionamento da Plataforma Brasil ao CEP do CENTRO UNIVERSITÁRIO CENECISTA OSÓRIO - FACOS. A aplicação da pesquisa iniciou somente após parecer favorável do GEP/HU e CEP/FACOS com os pareceres números SEI Nº16/2020/SGPIT/GEP/HU-FURG-EBSERH e Nº Parecer 4.127.579 respectivamente.

A seguir será apresentada uma caracterização sobre os sujeitos entrevistados, que contribuirá para uma melhor interpretação dos resultados gerais da pesquisa, tendo em vista os seus objetivos.

3.2.1 Caracterização geral dos sujeitos da pesquisa

Primeiramente cabe destacar, que a intenção dessa pesquisa era de realizar as entrevistas de forma presencial, no consultório do SE entre os meses de maio e junho, o que não ocorreu devido ao avanço da Pandemia de COVID-19 no município da cidade do interior do estado do Rio Grande do Sul. Mas, diante das exigências solicitadas pelo Comitê de Ética, para adequar a pesquisa às determinações dos protocolos de prevenção e distanciamento social, optou-se pelo uso da chamada telefônica ou vídeo chamada, para garantia da proteção contra o vírus. Para conseguir viabilizá-la, desta forma, a pesquisadora manteve um contato prévio com a pessoa responsável pelo SE para explicar a modalidade da aplicação e solicitar nomes e números telefônicos das pessoas com estomias cadastradas a mais de seis meses e na faixa etária de 18 anos ou mais, de seus familiares e ou cuidadores e dos membros da equipe,

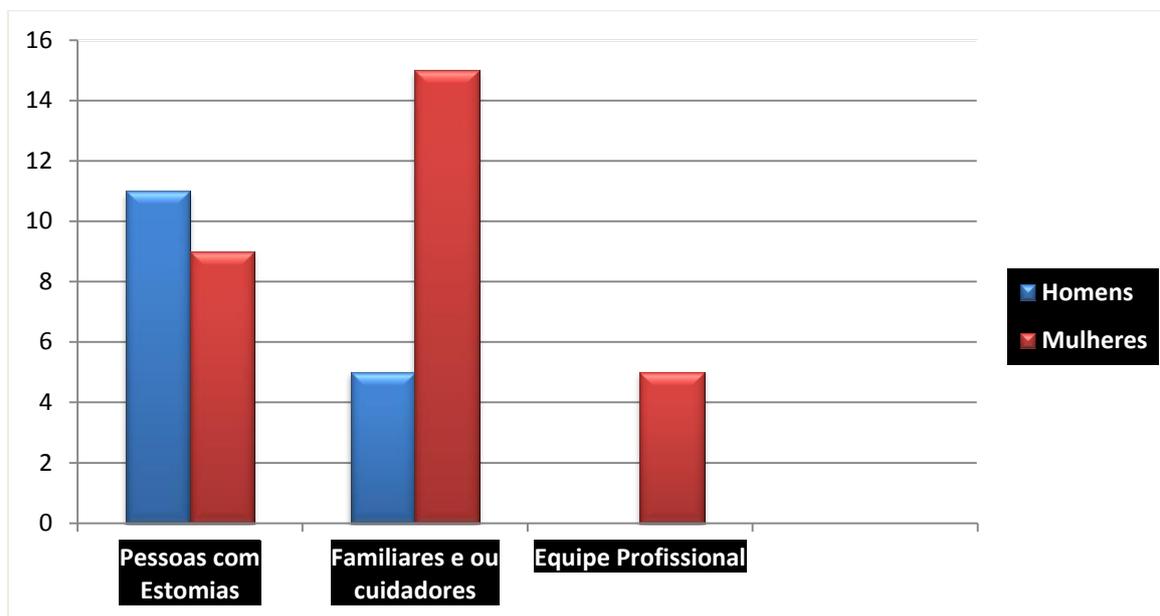
para que fosse possível estabelecer os contatos, e mesmo o fato da pesquisa já ser conhecida e ter sido aprovada pelo CEP, e ainda, por ser a pesquisadora uma profissional do serviço, facilitou o atendimento da solicitação. Além disso, o profissional do serviço se prontificou em divulgar a pesquisa para aquelas pessoas que comparecessem no serviço durante o período.

Além desta dificuldade de adaptação de toda a modalidade de aplicação da pesquisa, no seu decorrer teve-se como obstáculo a falta de tempo de algumas pessoas, que aceitaram participar e na data e hora combinada, não atendiam ao telefone ou reagendavam por mais de duas vezes, bem como, devido a alguns contatos telefônicos estarem desatualizados, algumas ligações foram perdidas requerendo maior número de contatos até chegar a uma amostra satisfatória.

Durante os meses de julho a agosto de 2020, foram realizadas um total de 45 entrevistas semiestruturadas aos grupos, conforme resultados apresentados a seguir.

Iniciando-se pelos dados gerais de identificação dos entrevistados em relação ao sexo, conforme ilustrados no gráfico 1.

Gráfico 1: Levantamento de entrevistados por sexo.



Fonte: Elaborado pelo autora.

O Gráfico1 evidencia que a maioria das pessoas com estomias que participaram da pesquisa como usuários do Serviço de Estomaterapia do Hospital Universitário por mais de 6 meses são homens, e em relação aos familiares e ou cuidadores, houve um predominância de mulheres as quais distribuem-se entre as funções de mães, esposas, filhas, cuidadoras ou até

mesmo amigas e vizinhas. A constatação feita pela prática profissional realizada permite acrescentar que são as mulheres que procuram pelo serviço de estomaterapia pela primeira vez, logo depois da cirurgia realizada, ou após o procedimento realizado em seu familiar. No primeiro atendimento elas são acolhidas, orientadas quanto a documentação, realizam o cadastro, recebem as primeiras orientações quanto aos cuidados, limpeza e manutenção do estoma e dos equipamentos coletores. Na maioria das vezes tornam-se autônomas em seus próprios cuidados, e quando são cuidadoras tornam-se uma ponte entre o serviço de estomaterapia e o seu familiar estomizado.

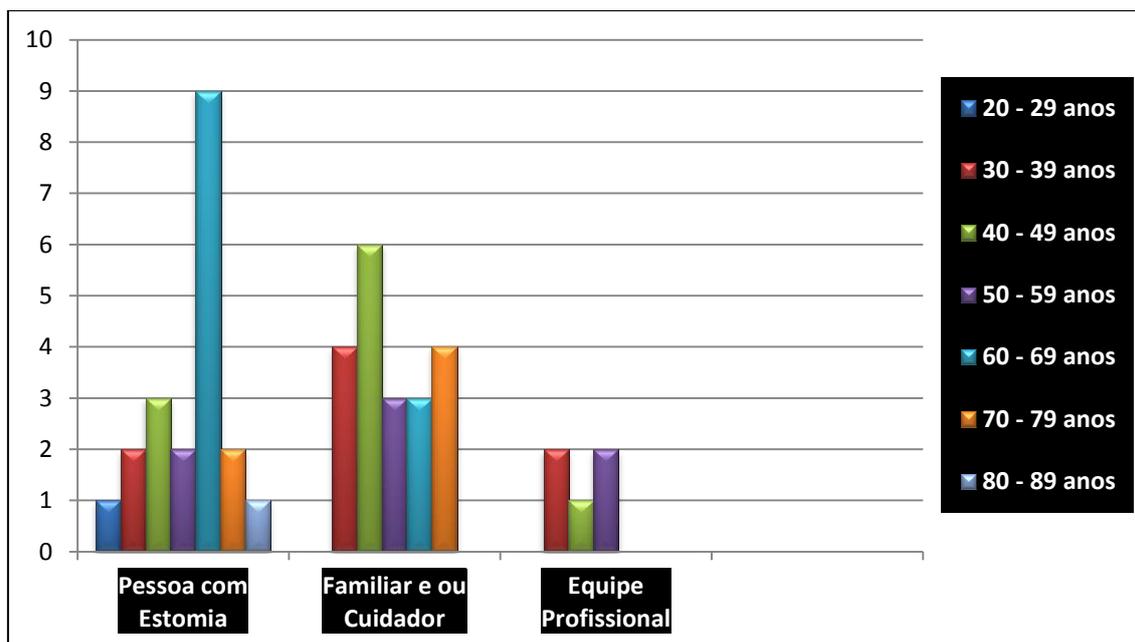
As mulheres, predominantemente, se constituem como as pessoas de referência na família para os cuidados, no antes, durante e pós-operatório. Ao contrário, quando elas necessitam de cuidados por se tornarem estomizadas, com frequência são abandonadas por seus parceiros, sendo autônomas em seus cuidados ou em algumas situações necessitando de cuidados providos por outros familiares ou terceiros.

Os resultados apontaram, também, que a percentagem de homens e mulheres estomizados é muito próxima, sendo importante destacar que esta amostra trabalhada nesta análise corresponde a 20 usuários (14,3%) há mais de seis meses no Serviço de Estomaterapia de um total de 140 usuários cadastrados. A amostra apresentou uma equivalência numérica quanto as representações de famílias chefiadas por homens e por mulheres. Independente do gênero as pessoas estomizadas necessitam de cuidados específicos e de aprender novas formas de lidar com a estomia, podendo vir a ter algumas limitações provocadas por esse procedimento cirúrgico, principalmente quando o tipo de trabalho realizado exige esforço físico, como por exemplo, o manejo de objetos muito pesados. Nesse caso, frequentemente as pessoas estomizadas se tornam incapacitadas para o laboro, ou precisarão buscar outro tipo de trabalho, até que consigam recuperar suas forças depois da cirurgia, e obter a liberação realizada pelo médico para atividades laborais.

Em relação a equipe profissional, conforme demonstrado no Gráfico 1, atualmente há uma predominância de mulheres, mas este setor, conta e já contou com a assistência de profissionais do sexo masculino no seu quadro conforme relatos de seus membros.

Outro aspecto analisado sobre os entrevistados se refere à idade, sendo estabelecidas faixas etárias para a caracterização dos 3 grupos, conforme representação no Gráfico 2 exposto a seguir.

Gráfico 2: Faixa etária dos entrevistados



Fonte: Elaborado pelo autora.

Conforme mostra o Gráfico 2, das pessoas com estomias que participaram da pesquisa, 8 fazem parte da faixa etária compreendida entre 20 e 59 anos, e os outros 12 se encontram no grupo de idosos, com faixa etária de 60 a 89 anos.

Observa-se o inverso em relação aos familiares e cuidadores, nos quais 13 apresentam idade entre 20 e 59 anos, e 7 fazem parte do grupo de 60 a 89 anos.

Quanto aos membros da equipe profissional todos se encontram na faixa de 20 a 59 anos.

Considerando os resultados é possível dizer que nesse estudo há um número significativo de pessoas estomizadas, que não estão dentro da faixa etária possível para aposentadoria por tempo de serviço ou idade. Porém, conforme Almeida et al. (2019) a presença da estomia pode determinar limitações na qualidade de vida, causando o seu afastamento do mercado de trabalho, corroborando para o surgimento de dificuldades financeiras. Portanto, muitas pessoas estomizadas precisarão buscar por respaldo financeiro nos benefícios previstos por Lei, como auxílio doença, ou aposentadoria por invalidez, para aqueles que são contribuintes da Previdência Social. E, para os não contribuintes, restará buscar respaldo no Benefício de Prestação Continuada, caso se enquadrem nas exigências previstas para a sua concessão, para assim proverem seu sustento financeiro após a estomização. Os demais estomizados pertencentes a faixa etária de 60 a 89 anos, se encontram

no grupo de idosos, e estão amparados pelos benefícios de aposentadoria ou BPC. Importante destacar que a estomia acrescentará gastos financeiros, em relação aos cuidados e adequações nos hábitos cotidianos, como por exemplo a aquisição de roupas mais confortáveis, cintas, materiais de higiene, dietas alimentares ricas em nutrientes, etc. Além disso, o agravamento das dificuldades financeiras para o segmento de pessoas estomizadas será ampliado com a reforma trabalhista aprovada, que porrogará o tempo para aposentadoria para os trabalhadores regidos pelo sistema previdenciário.

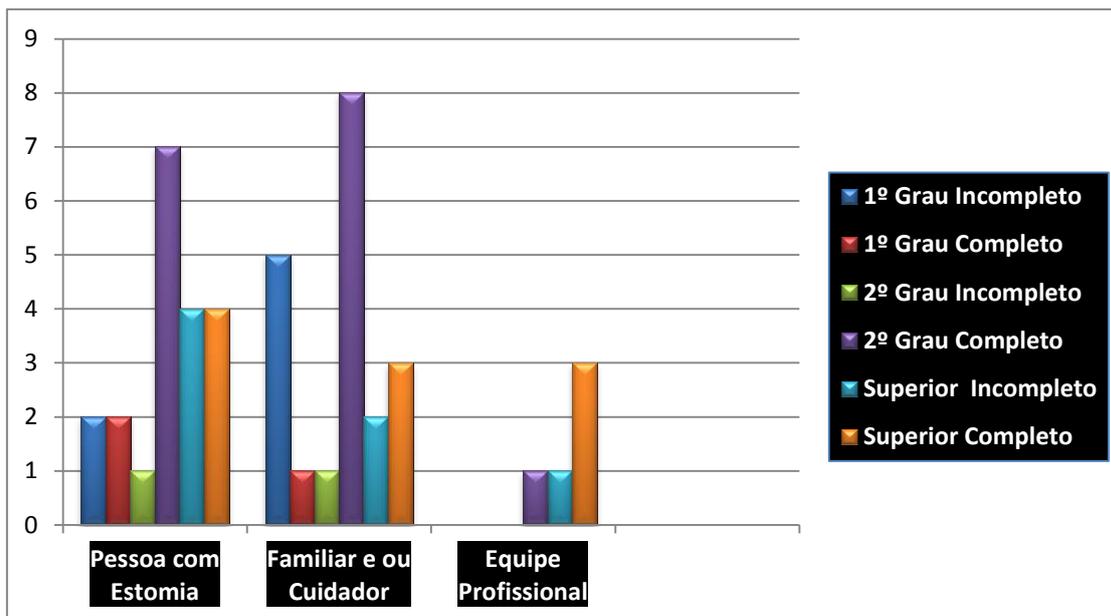
Observou-se, ainda que em relação aos familiares e cuidadores, os quais possuem idade média entre 20 e 59 anos, representada nesse estudo pelas esposas e filhas, que estas em sua grande maioria dependem ou são mantidas com os recursos financeiros provindos do trabalho do familiar que foi estomizado, e que portanto a estomia irá impactar negativamente na situação econômica de todo o núcleo familiar.

Para Almeida et al. (2019) o adoecimento de um dos membros da família faz com que essa busque reorganizar-se para viver com essa nova situação, ocasionando ao mesmo tempo uma adaptação e alterações em seus papéis. Situação que é vivenciada com maior dificuldade pelo grupo de 60 a 89 anos, por enfrentar maior resistência nas alterações sofridas na sua rotina diária e na troca de papéis, do que com a redução de sua condição financeira propriamente dita.

Quanto aos membros da equipe todos estão na faixa de 20 a 59 anos e em sua maioria são funcionários públicos na ativa laboral.

O próximo aspecto analisado foi o grau de escolaridade dos entrevistados, conforme representação no gráfico 3 exposto a seguir:

Gráfico 3: Grau de escolaridade dos entrevistados.



Fonte: Elaborado pelo autora.

Em relação ao Gráfico 3, sobre o nível de instrução das pessoas com estomias: 5 estão localizadas entre o 1º e o 2º grau incompletos. Entre estes, 1 pessoa referiu ter abandonado os estudos, devido ao constrangimento causado pelo uso dos equipamentos coletores e preconceito sofrido pelo desconhecimento dos colegas e professores, acrescido à dificuldade financeira em arcar com os elevados custos dos equipamentos coletores, pois entre as décadas de 60 e 70, ainda não havia acesso no Brasil. Relatou que os poucos equipamentos de que dispunha vieram dos EUA, comprados com a ajuda dos amigos de seu pai, que trabalhava no porto de Rio Grande, e de um vereador do município que escrevia as cartas em inglês, para solicitar o envio do material. Contou, ainda que essas bolsas pela situação precária vivenciada na época, necessitavam ser reaproveitadas inúmeras vezes, e quando isso não era mais possível, utilizava bolsas caseiras, feitas com saquinhos de açúcar e coladas na pele com massa de pão, ocasionando diversos transtornos, físicos, psicológicos e sociais.

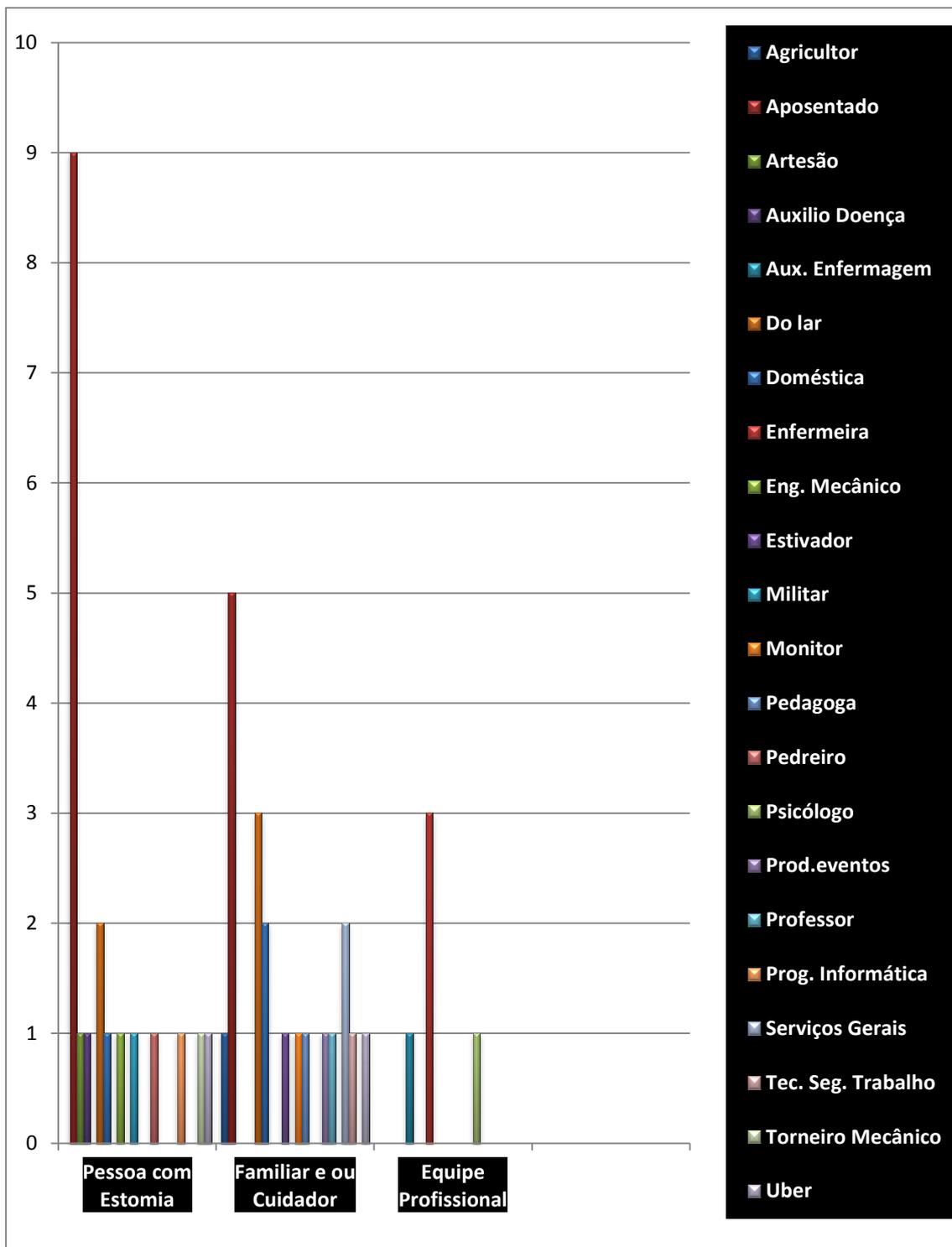
Os outros 4 entrevistados situados na mesma faixa de escolaridade, relataram que não avançaram nos estudos por fazerem parte de famílias numerosas e porque “naquela época” o estudo ficar em segundo plano, sendo priorizado o trabalho desde cedo para auxiliar na renda familiar. Por isso, as mulheres se tornavam cuidadoras dos irmãos menores e das tarefas da casa, e aos homens cabia complementar o sustento familiar, normalmente em atividades informais, que não exigiam escolaridade e, sim, força física. As outras 15 pessoas com estomias entrevistadas, relatam terem concluído os níveis educacionais entre o 2º grau completo e o nível superior completo. Esses acabaram tendo maior acesso ao mercado formal

de trabalho. O elemento identificado em comum nas respostas foi a instabilidade financeira e emocional da família em algum momento da vida, por terem que conciliar as atividades educacionais ou laborais, após passar pela cirurgia de estomização.

Essa situação pouco muda em relação aos familiares e ou cuidadores, os quais 7 responderam ser pertencentes entre os níveis de 1º e o 2º grau incompleto e os 13 restantes responderam estar entre o 2º grau completo e o superior completo. Em relação aos membros da equipe profissional todos se encontram entre os níveis educacionais do 2º grau completo e o superior completo.

Esses níveis de escolaridade podem refletir no acesso ao mercado de trabalho e nas profissões exercidas pelos entrevistados, conforme se verifica no próximo gráfico.

Gráfico 4: Profissão dos entrevistados.



Fonte: Elaborado pelo autora.

Analisando o Gráfico 4, em relação às profissões das pessoas com estomias, 14 possuem renda formal, sendo que 9 são aposentados, 1 está em auxílio doença e 4 seguem trabalhando, não necessariamente na mesma função que exerciam antes do procedimento cirúrgico e suas respectivas profissões são: 1 doméstica, 1 engenheiro mecânico, 1 torneiro

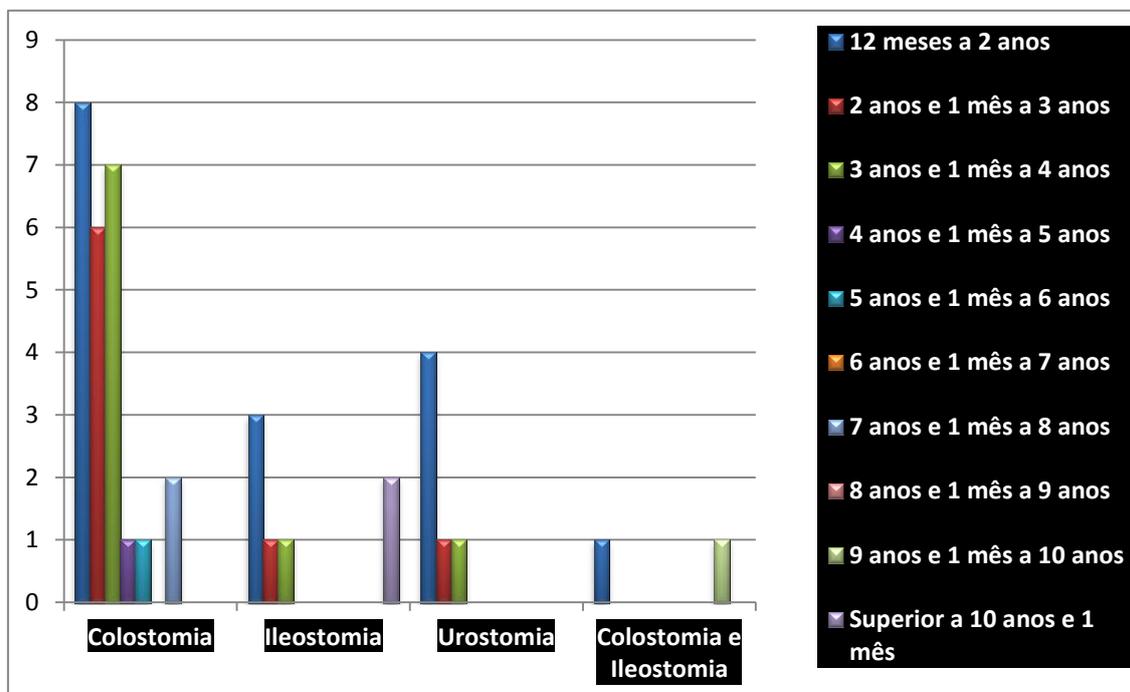
mecânico e 1 militar. Enquanto que os outros 6 entrevistados, 4 fazem parte do mercado informal de trabalho e 2 são do lar, os quais não possuem qualquer tipo de renda garantida, e devido ao afastamento de suas atividades laborais, poderão buscar amparo financeiro os quais são garantidos nos direitos sociais adquiridos, como o BPC e nas ações afirmativas praticadas no país, com o intuito de amenizar os impactos financeiros provocados pela estomização.

Sobre os familiares e ou cuidadores, 11 pessoas entre eles: mulheres, esposos ou companheiros, filhas, filhos, amigas e vizinhas relataram ter renda fixa, nas seguintes profissões: 2 domésticas, 2 serviços gerais, 1 pedagoga, 1 professora de letras, 5 aposentados. Os outros estão divididos entre 6 no mercado informal e 3 são do lar, os quais não possuem fonte de renda fixa e se mantem com os valores provindos da pessoa estomizada.

Na equipe interdisciplinar, 4 fazem parte do quadro funcional do HU, sendo funcionários públicos federais e 1 é acadêmica de enfermagem, bolsista que desenvolve atividades de pesquisa e extensão no setor.

E o último aspecto analisado foi sobre os tipos de estomias de eliminação e o tempo da estomização conforme representação no Gráfico 5 exposto a seguir.

Gráfico 5: Tipos de estomias e tempo da estomização.



Fonte: Elaborado pelo autora.

Diante das incertezas financeiras sofridas, tanto pelas pessoas com estomias como pelos familiares que responderam a pesquisa, buscou-se saber os tipos de estomias e a quanto tempo possui a estomização, para termos uma visão mais ampla da situação vivenciada pelos 40 entrevistados, dos quais 20 são as pessoas estomizadas e os outros 20 estão representados nas falas dos familiares e ou cuidadores.

Desta forma constatou-se no gráfico 5, que: 16 pessoas se encontram entre os primeiros 12 meses e 2 anos, os quais: 8 são colostomizados, 3 ileostomizados, 4 são urostomizados e 1 pessoa possui ambos os procedimentos (colostomia e ileostomia). Sendo assim, estas pessoas se encontram em um período considerado de adaptação com o estoma e equipamentos coletores, estando em sua maioria aguardando para o retorno e reavaliação médica. Percebeu-se entre eles, que há uma expectativa de possibilidade de reversão do procedimento cirúrgico. Os 24 restantes estão entre o período de tempo superior a 2 anos, incluindo pessoas com mais de 10 anos estomizado. Entre eles estão: 17 colostomizados, 4 ileostomizados, 2 urostomizados e 1 com ambos procedimentos (colostomia e ileostomia). Estes na grande maioria, já possuem o diagnóstico definitivo da estomia, bem como a compreensão das alterações sofridas e das limitações causadas e se encontram no processo de compreensão das adaptações necessárias. Eles possuem o conhecimento real da sua situação de saúde, do acesso aos cuidados e o funcionamento do estoma, assim como sobre o uso dos equipamentos coletores e o reconhecimento de que esse procedimento por mais invasivo que seja, significa para eles a possibilidade de constituírem a viver.

Observou-se ainda no gráfico 5, que mais da metade dos procedimentos de estomização, são representados pelas colostomias com 25 pessoas entrevistadas, seguidas de 7 pessoas com ileostomia, e 6 pessoas com urostomia, havendo, ainda 2 com ambos procedimentos (colostomia e ileostomia).

Os dados apresentados evidenciam a necessidade de que o SE tenha profissionais de diferentes especialidades para poderem atender as necessidades que incluem desde a orientação técnica para o uso de equipamentos, a orientação psicológica para pessoas lidarem com as perdas decorrentes da estomia, a orientação social para buscarem o acesso a direitos sociais e a superação de problemas socioeconômicos, afetivos e familiares.

3.2.2 Concepções e opiniões de usuários, familiares/cuidadores e da equipe profissional sobre o funcionamento e resultados do Serviço de Estomaterapia do HU

A seguir serão apresentados os resultados das entrevistas realizadas com os três grupos pesquisados, a fim de analisar mais objetivamente, os efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, por meio dos atendimentos prestados pelo Serviço de Estomaterapia no hospital universitário. Buscou-se verificar se os atendimentos prestados pelo SE do HU, atendem aos interesses prescritos nas Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do SUS e as percepções dos usuários, familiares e dos integrantes da equipe profissional, sobre os limites, dificuldades e possibilidades desse serviço no processo de emancipação das pessoas com estomias. Para identificar as respostas, garantindo o anonimato dos respondentes, todas as entrevistas foram numeradas e será usado um código para cada entrevistado. O código será formado pela letra correspondente ao segmento do entrevistado acrescida do respectivo número de sua entrevista. Ao segmento dos usuários será atribuída a letra “U” para os familiares e ou cuidadores a letra “F”, e para os membros da equipe interdisciplinar as letras “EI” acrescida do número da entrevista.

3.2.3 O Serviço de Estomaterapia prestado pela equipe interdisciplinar do HU, segundo a percepção dos usuários de seus familiares ou cuidadores e dos profissionais da equipe.

Constatou-se através dos relatos, que existem falhas no que diz respeito ao acesso básico a informação de onde localizar o Serviço de Estomaterapia no município. Essas falhas começam por uma comunicação ineficiente e um desconhecimento, por parte de alguns profissionais da rede municipal de saúde, bem como entre alguns serviços de saúde do município e também intermunicipal, fazendo com que as pessoas com estomias se deparem com um primeiro obstáculo após a estomização, que é a falta de uma informação correta e segura, de onde buscar o atendimento no município, para realizar o quanto antes o cadastramento, condição obrigatória e necessária para começar a receber os equipamentos coletores da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde, e obter as orientações sobre o seu uso, cuidados que deverá ter com a pele e com o estoma. Esse desconhecimento pode gerar sentimentos de angústia e insegurança, stress e uma perda de tempo, por retardar a assistência tão necessária nesse primeiro momento e assim o imediato cadastramento do usuário no GUD. Em consequência, aumentará o tempo de espera para o efetivo recebimento dos

equipamentos coletores, causando transtornos físicos, emocionais e econômicos. Já que os equipamentos coletores, popularmente denominados como “bolsinhas”, são pouco encontrados no comércio farmacêutico, e quando disponíveis possuem um custo elevado. Atualmente, os valores variam de R\$14,90 a R\$35,90 os equipamentos coletores para colostomia e ou ileostomia, e de R\$6,50 a R\$26,00²⁴ os de urostomia, destacando que possuem uma vida útil que pode durar conforme adaptação na pele de cada usuário, variando entre algumas horas ou até no máximo 5 dias. As diferenças de valores são atribuídas aos materiais de sua confecção, por possuírem maior ou menor durabilidade, pelas diferenças entre as marcas disponíveis oferecidas no mercado e também a sua finalidade de armazenamento.

Figura 3: tipos de Bolsas



Fonte: <https://www.vuelopharma.com/tipos-de-bolsas-de-ostomia/>

Destaca-se que as falhas na informação ao acesso para o Serviço de Estomaterapia, não ocorreram com os entrevistados que realizam o procedimento cirúrgico no próprio HU.

Identificou-se que 25% dos entrevistados foram informados da localização correta do SE, pelos médicos do HU, 15% pelos médicos da Santa Casa de Misericórdia do município e 10% pelos médicos de convênios. Entre os demais, 25% não tiveram nenhum acesso a informação pelos profissionais de saúde e sim através de terceiros, amigos, vizinhos ou de

²⁴ Observação: Esses valores foram fornecidos na data de 18/11/2020, por telefone, em contato realizado pela pesquisadora com duas lojas especializadas em equipamentos hospitalares no município do SE, que informaram, também, não possuir nenhum tipo de adjuvante de manutenção da pele, mas que possuem em seus estoques, os equipamentos coletores.

outras pessoas já estomizadas. Situação enfrentada com 15% dos que realizaram o procedimento fora do município e que ao retornar se deparam com o obstáculo da total falta de informação e com os 10% que foram informados e encaminhados ao SE por membros da equipe profissional do próprio SE do HU, antes da alta hospitalar, conforme pode ser identificado na transcrição do relato ilustrativo a seguir:

Lá no hospital da FURG, enquanto ela estava internada foram no quarto. Um membro da equipe profissional do SE, nos visitou no quarto e nos deu uma palestra, explicando como era, porque nós éramos marinheiros de primeira viagem e me deu um papel com os documentos que eu teria que levar. Dai, quanto ela deu alta nós já saímos de lá com todo o material, e no próximo mês, nós já buscamos o material dela. Fomos muito bem atendidos, com os protocolos todos prontos e nós não precisamos fazer mais nada (F3).

O relato de F3 mostra a importância da informação correta e segura, para esse usuário e seu familiar, antes mesmo de saírem do hospital, evitando possíveis desgastes físicos, emocionais e financeiros.

Relacionado ao tempo, entre o cadastramento e o recebimento do material, foi constatado que a grande maioria 80% das respostas, indicam um prazo de 20 a 30 dias, para receberem efetivamente os equipamentos coletores e itens de manutenção da pele. Este prazo, pode ser considerado relativamente curto para os trâmites burocráticos, entre o SE e a 3ª Coordenadoria de Saúde. Mas, foi identificada uma lacuna entre a alta hospitalar e a efetiva entrega das 8 unidades de equipamentos coletores e 1 item de proteção de pele, no SE, pela 3ª CRS aos usuários que necessitam usá-los, logo após irem para casa. Esta demora tem levado os usuários, a necessitarem de doações²⁵ de equipamentos coletores, quando existem disponíveis no SE, ou a comprarem, até que seu cadastro seja aprovado, e que sejam encaminhados ao SE os itens solicitados, para a posterior entrega ao respectivo usuário cadastrado. Esses itens após a sua chegada no SE, poderão ainda serem trocados conforme a avaliação dos profissionais da equipe e da própria pessoa com estomia, os quais podem levar alguns meses até que se chegue ao material específico e adequado a cada usuário. Essa demora tanto no ato do cadastramento, quanto na troca de itens tem causado vários transtornos e sofrimentos aos usuários cadastrados no SE. Conforme relato ilustrativo a seguir:

²⁵ As doações de equipamentos coletores e itens de manutenção da pele, só são possíveis quando usuários cadastrados no SE, fecham o estoma e por não necessitarem dos materiais ainda intactos, bem preservados e nos prazos de validade, realizam a doação voluntária, assim como ocorre com as doações providas de familiares enlutados. Contribuindo para uma utilização correta de um recurso que é público e amenizando os impactos dos recém cadastrados no SE.

Eu não sei até que ponto elas são responsáveis ou existe uma falta de suporte de outro setor. O atendimento dos produtos é muito demorado e em relação ao atendimento elas fazem o papel delas. (U20).

A pesquisa revelou que para 50% dos usuários, a assistência se resume no recebimento dos equipamentos coletores e nas orientações. Tais como observa-se no relato a seguir:

Na verdade eu retiro o material uma vez por mês, e as enfermeiras me orientam e entregam as bolsas. (U20);

Já para os outros 50% entrevistados a assistência, vai além de somente entrega de material, como ilustra o relato a seguir:

Eu fui muito bem recebido. Foi demonstrado através do boneco, como deveria ser feito. A minha esposa que trocava para mim, ela recebeu essa orientação no HU. O tratamento é maravilhoso, inclusive eu tive um fungo há 6 meses atrás e a Professora e enfermeira membro da equipe profissional, me cuidou, me curou. Eu não tenho palavras para elogiar de tão bom que esse serviço é! Ele é muito importante para nós (U18).

Ao realizar o mesmo questionamento aos familiares, e ou cuidadores estes de forma geral, 100% relataram que o SE é um lugar importantíssimo, tanto para o usuário como para eles, pela escuta, troca, apoio, orientação, aprendizado, ajuda, cuidados, atendimento de enfermagem, psicologia, serviço social e da nutrição. Acrescentam que existem bons vínculos²⁶ entre a equipe profissional e os usuários, assim como, com os familiares e ou cuidadores, e um suporte técnico, com visitas domiciliares ou também pelo Whatsapp, conforme evidenciado no relato, a seguir:

Recebemos todo o apoio, tipo de informações que a gente não tinha em relação a isso, que foi uma novidade para nós. E elas, deram todo o auxílio, explicando como trocar, tratar, limpar, tivemos todo o auxílio lá no serviço. (F7)

No questionamento sobre as percepções dessa assistência, ou do atendimento prestado, a grande maioria 85% dos usuários entrevistados manifestou que consideram muito bom, muito válido, essencial, ótimo, excelente, de extrema importância, conforme pode ser constatado nos relatos a seguir:

²⁶ O vínculo é uma relação que se estabelece entre os sujeitos, entre o sujeito e o mundo, através de duas forças fundamentais: amor e ódio. É a maneira particular pela qual cada indivíduo se relaciona com outro ou outros, criando uma estrutura particular, uma estrutura singular a cada caso e a cada momento. Geralmente, as pessoas procuram aproximar-se de outras que, de alguma forma, têm alguma coisa parecida com elas (PEREIRA, 2008, p.307).

Olha, assim eu acho ótimo, né! Se não fosse esse atendimento, esse tipo de trabalho que elas têm, o que seria da gente que usa bolsinha? Né! Eu acho ótimo o atendimento! (U6);

Como nós éramos leigos sobre o uso da bolsa, né! Não tínhamos nenhum conhecimento, nem como usar, nem a finalidade dela, então todo o conhecimento que a gente adquiriu sobre o uso, foi de extrema importância e de grande utilidade. (U12);

É excelente, é nítido a dedicação e amor pelo que fazem. (U18);

Muito bom, muito humanizado, até hoje as pessoas sempre me trataram muito bem. Não que em Porto Alegre não fosse bom. Não era humanizado. Eles entregavam o material e tchau! Não tinha uma conversa, se quisesse conversar teria que conversar com o médico. E em Rio Grande e em Pelotas não foi assim, desde quando iniciou com a Coordenadora do Serviço de Estomaterapia, sempre houve o ensinar, o sentar, o conversar, o escutar. Então, as pessoas não iam só para buscar o material, mas também buscar alguém para trocar ideia, para conversar e aprender (U19).

Uma pequena minoria 15% dos usuários entrevistados percebem o atendimento como normal. Comentam que existe empenho por parte de alguns membros da equipe, mas que por outro lado, também há, pouco envolvimento por parte de outros profissionais e relatam o seu descontentamento com a demora que envolvem os trâmites burocráticos do SE, conforme pode ser constatado no relato de U10:

Eu acho até que há um empenho, entendesse, pelo próprio profissional que está ali, há muitos anos e quem trabalha com ela. Mas eu acho muito individual essa parte da estomia, dos estomizados, é muito individual, cada um chega com uma dúvida, né! Então, não necessariamente seria somente o atendimento do enfermeiro, ou o que entregasse as bolsas. Teria que ter um psicólogo, teria que ter um assistente social, que já tinha, né, mas que²⁷, né! Por que é diferente, é individual. Claro que a gente sabe que não consegue abranger a todo mundo, devido a demanda, e tudo mais. Mas, eu acho, que deveria ser mais focada, mesmo, sabe. Não que as pessoas não tenham o interesse, e empenho, mas poderia ser mais, focado, sabe! Que tivesse apoio, porque o paciente estomizado tem muito mais frustração de não saber lidar com o estoma do que mesmo ir buscar uma bolsa. Porque qualquer familiar pode ir buscar e tem pessoas estomizadas que nem vão buscar. Essa parte de conversar, de se familiarizar com os outros estomizados, tem que ser muito bem trabalhada, porque nem todo mundo se sente a vontade, nem todo mundo aceita. Há uma demora. E aí tu chega lá, fica na fila para pegar a bolsa. Já tem um lado constrangedor, que é um lado há trabalhar dentro do próprio setor, poderia ser ali, né! Com o psicólogo ou grupo de profissionais que pudessem se dedicar. Não que não tenham pessoas dedicadas a isso, não é isso, porque ali a Coordenadora do Serviço de Estomaterapia é uma pessoa que não tem um estomizado em Rio Grande que não conheça ela. E tem a assistente social no caso. Também tem, e teve outros profissionais que se

²⁷ Esclareço que esse usuário, pelo agravamento de sua condição de saúde, necessitou afastar-se do contato direto com SE, desconhecendo assim a presença do profissional da psicologia junto a equipe. E o fato de mencionar a ausência do assistente social no SE, se deu pelo fato que esse profissional necessitou afastar-se de suas atividades laborais, para realização do mestrado, entre o período de março de 2019 a março de 2021. Salienta-se que foram capacitados dois profissionais do serviço social do HU, para que houvesse a substituição no SE. Mas, devido a grande demanda profissional exigida e agravada pela Pandemia de COVID-19, o que acabou reduzindo ainda mais o quadro funcional do Serviço Social, por possuir profissionais pertencentes ao grupo de risco, não foi possível a substituição até o presente momento.

dedicam aquele projeto, com certeza, né! Mas, às vezes, eu acho que tem pessoas que poderiam contribuir mais, né! (U10).

Com relação aos familiares e ou cuidadores, percebem a assistência como: boa, muito boa, excelente, se sentem como membros de uma grande família, de extrema importância e se surpreendem com o tratamento e atenção realizado pelos profissionais.

Conforme relatos:

Ela gosta bastante do atendimento, eu percebo que é um bom atendimento, penso ser uma segunda família que a gente ganhou ali (F3);

Eu penso que é um local onde as pessoas podem desabafar, onde podem tirar suas dúvidas, porque é um mundo que até tu precisar, tu nem sabe que aquilo ali existe! Pelo menos o que eu vi ali é que elas tiram as tuas dúvidas e te deixam bem à vontade. (F5);

E também demonstrado nos demais relatos:

Particularmente, elas fazem de tudo para ninguém ficar sem material, elas sabem as nossas dificuldades e dos problemas de adaptação. O valor das bolsas são muito caros para serem comprados. O atendimento é muito humanizado. Às vezes, até a gente se surpreende, porque não vemos toda essa dedicação em outros lugares (F18).

O serviço é ótimo! As pessoas que atendem lá, são ótimas, sabe! O serviço é uma segurança, elas são pessoas maravilhosas, são perfeitas, são as pessoas certas, no lugar certo para atender a gente, de uma forma que fazem a gente se sentir bem, bem acolhido. São pessoas bem humanas. O pessoal é cativante, elas mudam até no humor da gente, a gente sai dali melhor (F19).

É um serviço fora de sério, a humanidade, a compreensão e a qualidade de vida que promovem. O serviço faz gente entender que a pessoa pode viver e se acostumar com aquilo ali, porque ele vai ter outra forma de viver. É uma orientação maravilhosa, e sempre foi assim. Faz 3 anos que nós fazemos parte e sempre foi assim, não posso dizer que algum dia não foi bom, pelo contrário. E ele sempre que vai lá, volta de lá sempre maravilhado é uma assistência maravilhosa mesmo. Eu trabalhei toda vida na saúde, nas UBS e na Secretaria de Saúde, então eu passei por muita coisa e vocês são fora de série, e eu nunca vi tratamento igual. Vocês são feras, é muito, muito bom mesmo! E essa opinião não é só minha quando encontramos outras pessoas elas também relatam a mesma coisa (F20).

Esses relatos descritos anteriormente corroboram com diversos elementos que mostram a importância desse serviço tanto para os usuários como para os seus familiares e ou cuidadores.

Na opinião dos membros da equipe interdisciplinar, quanto à assistência e/ou atendimento prestado, pode ser percebida uma análise do contexto histórico vivenciado a cada tempo, conforme as seguintes respostas:

O contexto do serviço desde 2004, e agora há 4 meses que estou efetivamente trabalhando no serviço. O papel desses profissionais, as qualidades são inúmeras! Esse serviço foi alicerçado sobre a necessidade do paciente o que é muito difícil de tu ver isso. Ele foi construído sobre a sensibilidade de uma enfermeira, que viu a necessidade de um paciente usando um saquinho de leite como bolsinha porque não tinha bolsa e o hospital não podia dar. Ela não precisava ter construído esse serviço, ela podia ir embora para casa, mas essa situação foi tão tocante, que a sensibilidade dela como pessoa não permitiu. E essa é a essência e a história desse serviço, que foi pautada na sensibilidade, no acolhimento no entendimento e na compreensão do ser humano como um sujeito autônomo com uma visão de si e do outro. E que só agrega com o atendimento multiprofissional. Os defeitos, penso que poderíamos ser mais dentro da instituição! Ter muito mais, ser muito mais, uma voz mais ativa e lutarmos mais ainda, para ampliar os projetos de ensino, pesquisa e extensão. Também, não temos uma infraestrutura no tamanho que poderia ter. Lutar com a gestão. A produtividade ser registrada, para comprovar os atendimentos, para gestão, quantificando na intenção de melhorar as condições do serviço de estomaterapia (EI1).

Observa-se através do relato do EI1 que está na equipe há 16 anos e, portanto tem acompanhado a evolução do SE. Ela faz parte dessa história, espelhada na enfermeira e professora Coordenadora do Serviço de Estomaterapia, que começou essa assistência à 25 anos atrás. As duas desde o começo do serviço e até hoje, seguem amparadas, em uma atuação construída sobre a sensibilidade e empatia profissional, e voltadas para as necessidades do usuário. O comprometimento desses profissionais é que propiciou, através de muito trabalho e muita luta por muitos anos, o espaço para a assistência e atendimento das pessoas com estomias e seus familiares, dentro de um hospital universitário, e a adesão de voluntários e técnicos para agregarem a equipe. Cabe salientar que a maioria dos profissionais da equipe interdisciplinar se divide entre suas atividades laborais nas unidades do HU e o SE, os quais não podem se dedicar exclusivamente para esse serviço. A entrevista de EI1 percebe como um defeito, a pouca visibilidade do SE dentro do HU, pela importância do trabalho prestado.

Esse outro relato traz a vivência de um membro da equipe profissional, que está na equipe há cerca de 17 meses.

Eu fui conhecer esse serviço aqui no hospital. Eu nunca tinha ouvido falar desse serviço. Esse serviço melhorou muito, estrutura física e humana, tudo melhorou! E é uma coisa muito importante que passa tão despercebida! As pessoas não dão importância e como isso altera a vida das pessoas! E há um grande desconhecimento. É chocante, as pessoas se chocam. As pessoas não tem ideia do sofrimento e do que altera na vida dos estomizados, né! É pouco divulgado pela mídia! Deveriam ter campanhas, para que ninguém maltrate e que não exclua algo assim! (EI3).

O relato de EI3, evidencia o desconhecimento até mesmo por profissionais que atuam no âmbito da saúde, sobre as estomias de eliminação, assim como a pouca divulgação do SE, sugerindo a realização de ações contra o preconceito em relação às pessoas estomizadas.

Os próximos entrevistados trazem mais evidências quanto a assistência prestada no antes e agora durante a Pandemia de COVID-19 no SE, conforme relatos a seguir:

Acho muito importante a assistência e atendimento realizado no SE, pois se atua na orientação como usar equipamento, tratamento de lesões, prevenção, consulta, sempre conduzindo da melhor forma o paciente. (EI5).

Acho que é uma assistência integral. Eles tem atendimento por uma equipe multidisciplinar. São atendidos por enfermeiras, assistente social, psicóloga. Conseguimos encaminhamento para médicos quando necessário. Eles recebem educação em saúde por meio de grupoterapias. Agora, na pandemia, os pacientes são atendidos por whatsapp e feita a teleconsulta quando necessário. Além disso, é garantido o acompanhamento contínuo do paciente e da família a qualquer momento o que dá uma segurança e confiança deles no nosso serviço. Além disso, realizamos a busca ativa dos faltosos para garantir a não interrupção do acompanhamento dos pacientes. Acredito que toda a equipe do serviço é bem comprometida com a assistência dos pacientes (EI4).

Ambos os relatos (EI5 e EI4), fica evidente o comprometimento da equipe interdisciplinar em proporcionar orientação, tratamento, cuidado, prevenção, através de atividades individuais de acompanhamento contínuo, ou na grupoterapia, e também existe uma preocupação com os faltosos, para os quais é realizada a busca ativa.

Um dos profissionais da equipe relata que o serviço precisa melhorar, se referindo as ações em parceria com a 3ª CRS do Estado do Rio Grande do Sul, para que possam existir exceções para as regras estabelecidas, quanto as liberações, alterações e ajustes de equipamentos coletores e itens de manutenção da pele.

Quanto à percepção pelos integrantes da equipe interdisciplinar em sua grande maioria percebem a assistência como importante, por garantir um atendimento de várias demandas, gerar segurança e por estar em constante melhoria, como descrito no relato abaixo:

Eu percebo como um processo evolutivo. Porque antigamente era só a Coordenadora do Serviço de Estomaterapia, um assistente social, que foi para outro município e eu como estudante de enfermagem voluntária, em 2004. E, depois ainda no mestrado segui como voluntária. A enfermeira atendia sozinha e fazia o que podia, mas ela não podia ficar os 5 dias da semana atendendo, porque ela ainda dava aula e ainda dá aula, para o curso de enfermagem. Então ela podia só um dia 1 da semana trabalhar no serviço. Esse atendimento era na quarta-feira a tarde, e era muito estressante para nós os três. Mas o serviço melhorou muito, daí veio outra assistente social, substituir o colega que saiu, uma psicóloga que agrega muito, o médico que é voluntário e tem nos ajudado, e a nutricionista que estamos em vias de formalizar o atendimento dela no serviço. Essa equipe multiprofissional se ampliou e com isso o atendimento ficou mais complexo. Hoje, eu consigo visualizar um paciente sobre as suas diversas

facetas, assistenciais no sentido social, assistenciais no cuidado de enfermagem, assistenciais no sentido médico e psicológico. O serviço melhorou muito, ele teve um agregante (EI1).

O relato de EI1 mostra a ampliação da equipe profissional, assim como os dias e horários de atendimento. E essa, proporciona uma atuação interdisciplinar, como definem Teixeira e Nunes (2012):

A interdisciplinaridade, ao significar reciprocidade e mutualidade, exige relações sociais horizontais, diferente do posto no modelo assistencial de saúde tradicional, hegemônico. Significa ouvir/ processar o que o outro diz/pensa e conhece, e mais do que isso, implica trabalhar como o pensar do outro, introjetar novos/outros conhecimentos, para a partir daí criar novas práticas, isto é, atuar de forma “nova” e criativa. Por isso indica uma atitude “diferente”, pois exige trabalhar com uma visão de mundo, de totalidade (TEIXEIRA e NUNES, 2012, p.136).

Quando a segurança das informações prestadas pela equipe interdisciplinar às pessoas estomizadas e seus familiares.

Dentro do HU na Clínica cirurgia, quando eles colocam a bolsinha, eles se sentem mais seguros pelo serviço funcionar dentro do próprio hospital. Eu percebo que eles se sentem mais seguros, eu vejo como positivo. Porque é muito difícil, ver a distorção da imagem corporal, com aquela bolsa, e esse serviço com essa equipe multiprofissional, que vão dar orientação e suporte se eles precisarem, agora até pelo whats, com foto, ou pessoalmente, esse serviço está sempre junto com o paciente. Porque eles ficam muito fragilizados a aceitação é muito difícil. E esse suporte ajuda bastante (EI3).

O relato de EI3 traz a sua percepção positiva, enquanto profissional, sobre a segurança repassada aos usuários por ser um serviço prestado dentro do hospital e por possuir esse suporte multiprofissional. Já EI4, fez a seguinte manifestação reiterando a importância do serviço interdisciplinar.

O atendimento multidisciplinar prestado no SE é muito importante porque nosso objetivo é a prestação do cuidado integral. O paciente precisa muito do médico, tanto clínico como oncologista, mas no momento que é encaminhado para nós, busca auxílio para definir o melhor material para o autocuidado do seu estoma. Ao mesmo tempo sua saúde emocional está abalada porque toda sua vida mudou após a amputação de parte do intestino ou da bexiga, muitas vezes para sempre. E isso causa isolamento social, diminuição da autoestima, alteração da autoimagem e depressão. Precisa de um nutricionista para criar um novo hábito alimentar, ganhar peso, melhorar sua imunidade e cicatrização. Precisa do Assistente Social para realizar seu cadastro, completar sua documentação, entrar em contato com a 3ª Coordenadoria de Saúde para negociar materiais, entrar em contato com familiares para negociar o cuidado do paciente e fazer a avaliação sócio econômica do paciente e fazer os encaminhamentos possíveis para melhorar sua qualidade de vida. É a assistência por esta equipe multidisciplinar que garante o atendimento de suas várias demandas de cuidado (EI4).

Outra pessoa ainda destaca a importância de diferentes profissionais prestarem as orientações com a mesma linguagem, pois gera maior credibilidade, conforme relato a seguir:

Eu percebo que equipe multidisciplinar que atua no serviço, quando trabalha junto, traz muito bons resultados para o paciente. E é visível a melhora do paciente quando a orientação tem uma mesma linguagem. (EI5).

Outro membro da equipe percebe falhas, nos trâmites burocráticos que envolvem outras instâncias fora do HU.

Assim referindo:

Eu acho que tem muita falha, eu acho errado o paciente dar alta, e vir fazer o cadastro, e só depois de 30 dias receber o material. Eu acho que desde que ele interna para fazer a cirurgia ele já é estomizado, ele deve sair dali com o seu material e não ter que esperar 30 ou 60 dias. Porque, às vezes, a 3ª CRS libera ou não. Então, quando nega eu preciso pedir para o familiar trazer os documentos novamente, encaminhar de novo e é muita burocracia e demora muito, levando até mais de 60 dias. Daí, eu pego material de doação eu vou dando para esse paciente. Outros tem muita sorte e vem ainda no mesmo mês! (EI2).

Entende-se o descontentamento de EI2, com os trâmites burocráticos, infelizmente por mais ágil que os membros da equipe possam ser, dependem da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde, situada em Pelotas, para efetivar o cadastro no sistema GUD, e este só será aprovado após a conferência de todos os dados e comprovação de documentos, análise e finalização. Posteriormente, será dado início a dispensação mensal para os municípios, dos equipamentos coletores e adjuvantes, adquiridos pelo Estado por meio de pregão eletrônico. Cabe ainda destacar, que a 3ª CRS possui um quadro reduzido de profissionais para trabalharem com as demandas dos serviços de estomaterapia, dos 22 municípios²⁸ de sua abrangência que estão sobre a responsabilidade no Rio grande do Sul. Salienta-se que pelo fato do SE funcionar dentro do hospital e haver uma parceria com Secretaria Municipal de Saúde, este não fica dependendo dos deslocamentos dos materiais pelo transporte do município. Assim, o profissional do SE no momento em que recebe a informação da liberação dos materiais pela pessoa responsável e encarregada da 3ª CRS, possui autonomia para imediatamente realizar o agendamento com o transporte do HU, para retirar na 3ªCRS, e fazer o transporte desses itens para o SE do HU, conforme disponibilidade do carro e motorista. Os materiais são

²⁸ Municípios de abrangência da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde: (Amaral Ferrador, Arroio do Padre, Arroio Grande, Canguçu, Capão do Leão, Cerrito, Chuí, Cristal, Herval, Jaguarão, Morro Redondo, Pedras Altas, Pedro Osório, Pelotas, Pinheiro Machado, Piratini, Rio Grande, Santa Vitória do Palmar, Santana da Boa Vista, São José do Norte, São Lourenço do Sul e Turuçu).

devidamente conferidos no seu recebimento e após incluídos no estoque do SE e no cadastro do usuário. Este deslocamento para buscar materiais, ocorre pelo menos uma vez por semana.

3.2.4 O atendimento aos interesses prescritos nas Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do SUS. (Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009).

Conforme descrito anteriormente sobre os direitos sociais assegurados às pessoas estomizadas e à atenção integral da saúde, amparada pela Portaria 400/2009, no qual o SE deve dispor de equipe multiprofissional, com equipamentos e instalações físicas adequadas, promover ações de orientação individual ou em grupo para o auto cuidado, prevenção de complicações nas estomias e o fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes, buscando o pleno atendimento às suas necessidades.

Constata-se que embora existam alguns entraves relacionados aos trâmites burocráticos e a efetiva demora na entrega dos materiais, o SE do HU, tem garantido de forma permanente o fornecimento dos equipamentos coletores e adjuvantes as pessoas com estomias cadastradas no serviço.

Nos relatos dos membros da equipe, verifica-se como está composta a estrutura física e humana do SE nesse momento e o relativo conhecimento sobre a Portaria 400/2009 e suas opiniões relacionadas aos serviços prestados.

Quanto à estrutura, foi manifestado que a estrutura física era extremamente precária e que melhorou muito ao longo dos anos, ocorrendo o mesmo com os recursos humanos, e em decorrência destas também houve a ampliação dos dias de atendimento, o qual era concentrado em um dia, passando para cinco dias, conforme descrito nos relatos:

Hoje o serviço de estomaterapia esta localizado no terceiro andar do Hospital Universitário. A sua estrutura física se divide em: uma sala para entrega de material, uma pequena copa, outra sala pequena para atendimento individual e procedimentos, também um banheiro adaptado para pacientes estomizados. Os recursos humanos, são compostos por: uma auxiliar de enfermagem, uma enfermeira, duas de segunda a sexta, para atendimento aos pacientes, também temos a coordenadora do Serviço, Professora docente da Universidade, 8 acadêmicas de enfermagem, que atuam com consulta de enfermagem, atendimento ao paciente, cadastro, orientação, material de educação continuada, entre outras atividades.

O material que compõe o ambulatório são: 2 mesas de escritório, material de escritório, 2 computadores, 4 cadeiras para atendimento, 1 armário para colocar documentos, 2 estantes metálicas para box de cada paciente, 1 estante metálica grande para colocar material dos pacientes, 1 maca, 3 cadeiras e 1 mesa na sala de atendimento, balança, mesa de apoio do material para procedimentos. Banheiro adaptado com ducha para fazer a higiene do paciente (EI5).

A maioria dos membros da equipe interdisciplinar entrevistados tem conhecimento da Portaria 400/2009 e afirmam que os serviços prestados atendem aos seus interesses, conforme demonstrado no relato, a seguir:

Sim, estamos ainda atendendo pelo Sistema I porque nos falta uma nutricionista para fechar a equipe. A nutricionista que tínhamos entrou em licença gestante e não foi substituída. Nossa área física também está adaptada para o atendimento das pessoas com estomia de acordo com a portaria 400. (EI4).

Entretanto um dos membros da equipe não possui esse conhecimento e o outro pensa que o SE atende em parte a Portaria e seus interesses, conforme relato:

Mais ou menos. Atendemos com poucas pessoas na equipe, temos enfermeira, psicóloga, educadora física e assistente social. Falta nutricionista e médico. No que se refere ao material, atendimento, orientação, prevenção, educação continuada, acho que o serviço segue as diretrizes da portaria (EI5).

Em relação aos serviços prestados pela equipe interdisciplinar e se eles produzem efeitos concretos na forma de viver das pessoas estomizadas, obteve-se as seguintes respostas:

Sim, com certeza, não tem o que dizer, pois por mais que um enfermeiro diga - e eu vou falar por mim -, por mais que um enfermeiro diga ser um profissional multidimensional, ele faz cuidado, ele faz acolhimento, ele é quase um psicólogo, ele é quase um assistente social, ele é quase um médico, mentira! Ele pode ser quase tudo isso, mas ele não é isso! Deixo bem claro! Ele nunca vai ser isso, porque o saber dele é um saber para a enfermagem, para o cuidado humano. Sabemos que o cuidado humano é multidimensional e multifacetado e ele é transversal a outros cuidados, mas nunca vai ser outros cuidados. Ele vai ser o cuidado de enfermagem! Cada saber é único! Ele vai ser multidimensional e vai ter uma interface e a interface é necessária, mas nunca vou ter a real medida de cada profissão do outro. O papel de cada um é fundamental. Cada um vai ter um fazer e cada fazer é essencial para o paciente. Cada um é importante! Por uma questão ética não posso atuar como uma outra profissional, porque isso é ato inconstitucional e é contra a minha deontologia profissional. Esse saber vai fazer diferença na vida do paciente. E quando ele entra no serviço ele chega de um jeito e sai de outro, graças a ajuda de todos os profissionais (EI1).

Tenho certeza absoluta que sim. Temos pacientes que acompanham o Serviço desde a sua criação há 25 anos e muitos pacientes com mais de 10 anos de assistência. Mesmo que demore algum tempo os pacientes conseguem se adaptar a estomização e ter uma boa qualidade de vida. Os materiais fornecidos pelo Estado são de boa qualidade e permitem uma boa adaptação das pessoas estomizadas (EI4).

A opinião de um dos membros da equipe destoa dos demais, ao relatar que:

Alguns sim, vou te dar um exemplo: porque teve uma paciente, ela estava muito deprimida daí conseguimos que ela viesse no serviço e marcamos com a psicóloga e ela saiu melhor e depois veio novamente. Hoje, ela vem buscar o material dela e agora ela fechou o estoma! Mas tem outros que me dizem, eu não tenho mais vida! Eu não vou nem no armazém da esquina! Eu não posso sair de dentro de casa, isso

vai descolar, não adianta, tu não vai fazer a minha cabeça. E daí não tem o que eu faça, o que eu diga. Alguns acho que sim, mas para a grande maioria acho que não. Teria que ter uma equipe mais coesa, mais unida e daí se perde, está tudo muito disperso (EI2).

Destaca-se que esse profissional EI2 está há nove meses no SE, e boa parte desse tempo, em contexto da pandemia de COVID-19, situação que tem exigido muitas adequações para o cuidado e proteção tanto dos profissionais como dos usuários e seus familiares, forçando a um afastamento, os quais sem uma vivência mais próxima é realmente difícil mensurar os efeitos produzidos.

Na sequência buscou-se verificar o que tem representado para a vida familiar e social do usuário e seu familiar, o atendimento do SE, como é disposta a sua equipe interdisciplinar, bem como as atividades de grupo.

Obteve-se unanimidade nas respostas, que o SE tem representado tanto para os usuários como para seu familiar: segurança, apoio, ajuda para aceitação, refúgio, aprendizado, confiança, salvação, atenção, acolhimento, tranquilidade, essencial, extrema importância, encorajamento, porto seguro, facilita a vida.

Conforme descritos nos relatos:

Esse núcleo é essencial para todos os estomizados, se isso aí não tivesse seria muito complicado, para nós pacientes. E tem o atendimento para o familiar, que pode buscar o atendimento. É essencial, esse setor teria que ter mais suporte. (U10).

É de extrema importância com certeza. Através dele eu consigo ter uma vida praticamente normal. (U12).

Olha eu acho que é tudo! Porque se não tivesse seria um gasto elevado. E elas amenizam o sofrimento da gente, elas dão um suporte psicológico, uma esperança que não somos só nós com essa situação. E gente tem suporte para acreditar que é possível ter qualidade de vida, mesmo com a estomia. Porque a estomia afeta toda a família, passamos a ver a vida com outros olhos após o diagnóstico de câncer. (F18).

Enfatiza-se que as atividades de grupo, grupoterapia ou reuniões de grupo, no momento não estão acontecendo devido a Pandemia de COVID-19, no qual a equipe tem realizado Lives no Facebook. No início do SE as reuniões de grupo eram realizadas eventualmente, mas com o decorrer dos anos e aumento de profissionais, passou a ocorrer com maior frequência, até passar a ser uma reunião mensal, realizadas na última quarta-feira de cada mês. Essas reuniões ocorriam dentro das dependências físicas do hospital, em alguns momentos em salas de aula e na grande maioria no auditório, com data e horário agendado e informado com antecedência a todos, e seu intuito era de prestar educação em saúde, nos quais eram tratados assuntos relacionados as estomias, tais como: manejo e uso de materiais, auto

aceitação, suporte psicológico, questões dos direitos, alimentação, sexualidade, prática de esportes, viagens, adequações para estações do ano, espiritualidade, eventos comemorativos, etc.

A grande maioria relatou ter o conhecimento da grupoterapia e que já participou conforme relatos:

Das reuniões mensais, sim, eu ia a todas, tentava não faltar nenhuma, chegava atrasada mas estava lá. (U11)

Sim, tenho, fui em praticamente todas, eu fico chateado que vão sempre os mesmos e são poucas as pessoas que vão, não entendo, acho que é vergonha, não sei o que acontece. Eu gosto muito de participar, eu acho importante essa convivência com pessoal que tem algo em comum. Eu conheço a batalha da Coordenadora do Serviço de Estomaterapia. Eu fico muito emocionado com a luta dela (U18).

Sim, várias vezes nós fomos e escutamos as experiências de pessoas que passam por essa mesma experiência, e dos casos que tem! E consola os relatos ao ver que tem pessoas que estão em pior situação e que ainda conseguem superar-se e seguir a vida. Encontrei consolo ao ouvir os relatos (F12).

Outros entrevistados informam que tem conhecimento das atividades de grupoterapia, mas que por diversos motivos não conseguem participar:

Já fui convidado, mas nunca fui! Eu tenho dificuldade de caminhar, eu evito sair, ainda mais agora com a Pandemia. (U17)

Sim, mas não fomos devido ao horário de trabalho. (F7)

Sim, eu não costumo ir porque é muito delicado entrar em contato com esse assunto eu tento fugir e ter uma vida diferente disso e estar em meio a outros assuntos porque esse assunto já é vivenciado por mim diariamente. Quando precisam de mim estou lá, e se tiver alguém com dúvida eu ajudo o tempo que for preciso. Fui em reuniões onde falei do meu caso para todos, mas tento não ir muito, porque me afeta psicologicamente (U20).

Observa-se que as respostas se referem as atividades de grupo, que aconteciam antes da pandemia, e acatando as regras de distanciamento social, as reuniões presenciais não estão ocorrendo nesse momento, somente de forma virtual com as LIVES.

Portando, tanto os usuários, como seus familiares possuem o conhecimento das reuniões de grupo, no qual há posicionamentos antagônicos entre eles. Existem aqueles que relatam participar e pensam ser importante essas trocas e um número equivalente entre os que não podem participar por inúmeras razões e aqueles que nunca participam e não mostraram interesse em participar.

Conforme Mota et al. (2015), as atividades realizadas por grupos de apoio proporcionam a interação entre as pessoas, no caso, com diferentes fases da estomia, e ao favorecer o compartilhamento de suas experiências, acabam contribuindo para o enfrentamento e aceitação das dificuldades cotidianas vivenciadas. E, ainda sobre a importância das atividades de grupo a autora cita:

Os grupos de apoio rompem os paradigmas sociais existentes, exercitando a inclusão social e o desenvolvimento de inovações para o enfrentamento do processo saúde-doença, em um espaço de convívio periódico num ambiente educativo para desenvolver autonomia por meio de informações ligadas ao seu contexto de vida (MOTA et al., 2015, p. 244).

Quanto a equipe interdisciplinar do SE, obteve-se as seguintes respostas, dos usuários e de seus familiares; a grande maioria tem conhecimento sobre a composição da equipe com diversos profissionais, além da enfermagem, mas desconheciam a palavra “interdisciplinar”, quando explicado respondiam ter o conhecimento entre dois e até cinco profissionais pertencentes a equipe.

Conforme relatos:

Não conhecia esse nome, mas sei que tem enfermeira, psicóloga, assistente social. (F3).

Tem uma turma, uns quantos jovens, sei que tem sim. Nas reuniões elas dão palestras, a nutricionista, psicóloga e assistente social. (U14).

Nós temos ido para pegar as bolsas, mas eu sei que tem psicólogo, médico, enfermeira, assistente social e nutricionista. (F14).

Observou-se através das respostas que o SE do HU, atende aos interesses prescritos na portaria 400/2009, ao dispor de instalações físicas, possuir os materiais adequados e uma equipe multiprofissional, os quais tem buscado a promover ações de orientação para o auto cuidado, prevenção e complicação nas estomias, tanto individual como em grupo e o fornecimento das bolsas. Mas é notória a necessidade de ações para que seja promovida a apresentação de todos os membros da equipe interdisciplinar e que estes informem suas respectivas funções e meios para acessá-las aos usuários e seus familiares. E, também ações que possibilitem o conhecimento e a compreensão da importância da portaria 400/2009 na garantia a atenção integral a saúde das pessoas estomizadas, no âmbito do SUS. Cabe ainda a equipe interdisciplinar pensar formas acessíveis e criativas para que a participação na reunião

de grupo seja mais viável e interessante, motivando assim, tantos os que já participam, como aqueles que não estão frequentando para participarem do grupo.

3.2.5 Limites e dificuldades do serviço prestado pelo conjunto da equipe interdisciplinar no processo de emancipação dos usuários.

Para se chegar aos limites e dificuldades do serviço, para emancipação dos usuários, buscou-se identificar, mais especificamente, o conhecimento que eles têm em relação aos direitos das pessoas com estomias e se na sua percepção o SE auxiliou para o conhecimento e ou para o acesso dos mesmos, bem como, se a participação no SE ajuda para a convivência social, com a família, amigos e colegas de trabalho.

Foi evidenciado nas mais diversas falas dos entrevistados a necessidade de haver mais informação por parte da equipe interdisciplinar para os usuários e familiares/cuidadores, sobre o reconhecimento da estomia como uma deficiência e sobre direitos que as pessoas estomizadas possuem, conforme evidenciam os relatos a seguir:

Alguns direitos eu sei: auxílio transporte, os outros eu desconheço, não lembro no momento, até tenho que me informar, porque acho que eu não corri atrás de todos os meus direitos. (U4).

Eu sei que tem alguns, mas nunca procurei! (U15).

Sabia do direito para receber as bolsas, não tenho muito conhecimento. (F1).

Sim, prioridade em fila, por causa da bolsinha. (F2).

Alguns, tenho, somos deficientes, e temos direitos como deficientes. Mas que não são bens esclarecidos. Na realidade as pessoas estomizadas não sabem seus direitos, porque não é colocado de forma esclarecedora até mesmo lá no núcleo, lá não tem um profissional jurídico para esclarecer. Para a maioria não tem visibilidade, tu falar em estomizado, só sabem quem é, ou quem lida com o estomizado, mas de resto, ninguém sabe o que é. Eu cheguei em um posto de saúde e ninguém sabia o que era uma estomia uma bolsa de estomia. Isso aconteceu comigo. Só que tu chegar nos Postos de Saúde não tem bolsa no posto de saúde, um dia eu passei mal em casa e fui para o Posto e quando me viram não sabiam como lidar, comigo, foi bem constrangedor, acabou que meu marido eu ficamos lá, até eu melhorar. No Posto próximo da minha casa, o agente de saúde me deu o nome de uma enfermeira, para pedir para a Secretaria de Saúde caso eu precisasse, porque no Posto não tem uma que me atenda. (U10).

O relato de U10 traz para análise, uma situação muito grave da realidade vivenciada por ela e possivelmente por grande parte das pessoas com estomias, que ao buscarem por atendimento na rede básica de saúde do município, se deparam com o desconhecimento,

despreparo e a carência de profissionais nessas equipes, capacitados para atenderem as suas demandas. Conforme o relato da usuária, ela acabou por se sentir constrangida com a situação e efetivamente não recebeu nenhum tipo de suporte relacionado a estomia. E ainda lhe foi delegada a reponsabilidade de fazer a solicitação de um profissional capacitado para a SMS, para poder conseguir o direito ao entendimento adequado e efetivo para o seu problema de saúde. Assim, identificou-se um descomprometimento da gestão para com as pessoas estomizadas, principalmente no bairro em que reside U10. Observa-se que uma das atribuições do SE, para estar em conformidade com a Portaria 400/2009 é a de prestar orientações aos profissionais da atenção básica, para o atendimento das pessoas com estomias. Considerando este dado obtido com a entrevista, salienta-se então a necessidade urgente de ações entre o SE e a gestão municipal, para que sejam promovidas orientações e capacitações aos profissionais da rede básica de saúde do município, para que ao se depararem com demandas de pessoas estomizadas possam resolvê-las até o nível da sua competência.

Citou-se acima alguns dos inúmeros relatos, sobre o conhecimento dos direitos das pessoas com estomias, havendo uma prevalência nas falas de ter conhecimento de ao menos um direito. O direito que mais apareceu nos relatos foi o de receber os equipamentos coletores. Outros entrevistados afirmavam possuir o conhecimento sobre direitos, mas não recordavam, e um grupo menor referiu desconhecer totalmente seus direitos, principalmente aqueles entrevistados que não possuem muita familiaridade com os meios digitais e que também não costumam participar das atividades de grupoterapia. E, outro usuário relatou ter maior conhecimento, o qual se justifica por ter assistido a uma Live promovida pelo SE algum tempo antes da entrevista.

Sim, depois da Live, eu fiquei sabendo mais coisas, porque eu queria ler mais, eu tinha que ler sobre o meu problema, eu tinha que ler sobre os direitos, e me culpo, mas a gente vai deixando de lado, eu leio e fico perdida, eu leio e não entendo nada! Eu tenho conhecimento, da aposentadoria por invalidez, entrar no portal do INSS ou ir na Defensoria Pública, que é um direito nosso, principalmente quem teve câncer de reto, com reinsidiva e uma amputação. Prioridades no Programa do Governo com imóvel, que eu estou batalhando atrás, eu estava cadastrada, e me disseram que eu não tinha o CAD ÚNICO, e que teria que refazer e está parado devido a Pandemia. Isenção dos Impostos na compra do carro. Mas eu estou pensando primeiro no imóvel, seria uma ajuda para comprar um imóvel para mim, do que com o carro agora. Claro que é necessário que a gente se locomove muito mais rápido, né! Mas agora para mim seria a casa, e depois vou ter que olhar, tem passe livre também, e para concursos públicos a gente tem alguns direitos, eu vou ir mais atrás. (U11).

Analisou-se a mesma situação com os membros da equipe interdisciplinar, uma parte tem conhecimento e a outra não, conforme observa-se nos relatos:

Não, até me perguntaram eu não soube responder. (EI2).

Não tenho nenhum conhecimento. (EI3).

Como portadores de necessidades especiais eles tem direito a passagem do ônibus, desconto para compra de carro e casa, direito a receber todos os produtos para seu cuidado aos estomizados de forma gratuita, as crianças tem direito a ser acompanhada por um tutor na escola. (EI4).

Sei pouca coisa, como a portaria 400, onde o paciente que possui estomia, se enquadra nesta portaria, com direito a material gratuito, orientação, consultas, alguns descontos ou isenção em impostos. (EI5)

Sim, o meu conhecimento dos direitos dos pacientes advém dos meus estudos no mestrado e no doutorado, e no dia a dia dos pacientes, a partir de 2004. O conhecimento de políticas públicas é fundamental e a sociedade como um todo desconhece que paciente estomizado é um deficiente físico, com descontos para adquirir bens, várias situações alguns recursos financeiros pela sua condição. Vejo a necessidade de tratar sobre políticas públicas de direitos sociais é de extrema necessidade. Ele vem ansioso para saber de como cuidar de si, mas desconhece os direitos. A sociedade não sabe o que é uma pessoa estomizada, a sociedade vê um volume no abdome e pensa que essa pessoa *está furtando*, ou tem outra situação. É um paciente estigmatizado pelo desconhecimento social. Cabe a equipe multiprofissional e principalmente cabe ao papel valoroso do assistente social de desmitificar a esse paciente que ele é estigmatizado pelo desconhecimento social. E cabe a nós do serviço, também sair extra muro e ir ao encontro da comunidade, escolas, hospitais, instituições educacionais das mais diversas origens etc. para informar as pessoas, na intenção de minimizar os preconceitos e desmistificar a estomia. Não temos *banheiros públicos* adaptados, onde eles não tem como esvaziar, eles precisam se ajoelhar em banheiros imundos e ainda acabam por se contaminar de uma doença infecto contagiosa. Conscientizar a sociedade com o olhar do estomizado, tu pode olhar ele de uma forma diferente. Na verdade só vai saber quem está passando. O próprio paciente tem preconceito consigo, não consegue se relacionar com as outras pessoas. Poucos são os enfermeiros que querem trabalhar com pacientes com estomias, trabalhar com fezes, muitos consideram como a parte mais inferior da assistência. Pelo contrário é na troca das fraldas, que se avaliamos, lesões por pressão, outras lesões, sinais de violência doméstica, violência física, abuso sexual e a gente só consegue ver quando abre uma fralda e isso é aviltante para um profissional e do aviltante passa a ser complexo. Ele consegue vislumbrar outras perspectivas. Eu consigo ultrapassar o que seria fezes e consigo visualizar possibilidade, de ver como ele é cuidado em casa, como é a pele do paciente, etc, tudo isso em uma simples fralda. (EI1).

Os relatos anteriores evidenciam a necessidade de ações que busquem orientar e divulgar ainda mais os direitos das pessoas com estomias, os quais são amparados por leis, portarias e decretos, na tentativa de minimizar os preconceitos e amenizar os impactos sofridos com a estomização.

Cabe analisar mais detalhadamente duas situações trazidas no relato de EI1, primeiro: quando ao dizer: “*A sociedade não sabe o que é uma pessoa estomizada, a sociedade vê um volume no abdome e pensa que essa pessoa está furtando.*” Esta observação indica que a saliência provocada pelo uso do equipamento coletor, que após algum tempo sem o seu devido esvaziamento infla, causando um volume abdominal, e que pode despertar a atenção

dos profissionais da segurança, ao deduzirem que o referido volume esconde objetos furtados do estabelecimento. Isto evidencia outra demanda que precisa ser trabalhada. Como possibilitar a identificação imediata de pessoa estomizada para evitar maior constrangimento? Esta é uma questão que pode ser discutida com os próprios usuários, para que indiquem alternativas, como por exemplo a criação de um cartão de identificação que possa ser mostrado imediatamente, no caso de abordagem, ou quando perceber a desconfiança de algum vigia.

Segundo quando E11 refere: *“Não temos banheiros públicos adaptados, onde eles não têm como esvaziar, eles precisam se ajoelhar em banheiros imundos e ainda acabam por se contaminar de uma doença infecto contagiosa.”* Aqui é feita uma denúncia pela falta de banheiros públicos adaptados as pessoas com estomias no município, as quais conforme recomenda Fernandes (2008), deverão descartar os resíduos armazenados nos equipamentos coletores, após atingirem um volume de 1/3 da sua capacidade. Assim, o uso de locais públicos por estas pessoas requer banheiros adaptados as suas necessidades, conforme mostra a Figura 4, para evitar maior sofrimento quando houver necessidade de usá-lo.

Figura 4: Banheiro público adaptado para pessoa com estomia



Fonte: Disponível em: <http://ostomiasemfronteiras.blogspot.com/2018/08/novos-banheiros-adaptados-para.html>. Acesso em: nov. 2020.

Em relação a contribuição do SE para a conquista e acesso de direitos, observou-se contradições apontadas pelos usuários, parte deles pensam que contribui e a outra relata que não, conforme os relatos:

Acredito que sim, eu não ignoro tudo, eu não saio de casa, nunca saio, só vou para o médico e nunca saio para aprender e me orientar mais sobre direitos e saber o que o governo faz para as pessoas que tem essa doença. (U17).

Claro é de extrema importância, esse conhecimento, a gente não sabe, não tem informação do que isso pode beneficiar ou trazer de benefício para cada um. É importante sim! (U12)

Sim, o cartão do estacionamento, onde foram esclarecidos onde e os documentos certinhos e umas 20 pessoas saíram com os cartões de lá. E claro maior êxito dos direitos, foi o acesso a bolsas. (U10)

Sim, sobre passe do ônibus. (U4).

Os outros referem que:

Eu não tenho conhecimento sobre isso. E não pensei sobre o assunto. (U9).

Acho que não, porque eu não procuraria, agente pode até ter o direito, mas temos que caminhar muito! (U15).

E os familiares em sua grande maioria relatam que o SE contribui para as relações pessoais e para a conquista de direitos sociais e dois entrevistados pensam que não. Como seguem os relatos:

Eu acho que sim, porque ele vai no grupo e vê que tem outras pessoas com os mesmos problemas que ele, e as conversas com os demais profissionais auxiliam para buscar os direitos. (F15).

Vejo que elas têm pouco suporte. Elas deveriam ter um suporte maior, uma divulgação maior, elas ficam em uma salinha escondida. Elas poderiam ter um espaço maior para promover tantas outras atividades, mas com o pouco que é dado elas tem feito muito! (F18).

Contribui com certeza, porque a pessoa acha que ela vai usar uma bolsa ela pensa que não vai poder fazer mais nada e o serviço mostra que ela pode ter uma vida normal. Porque a pessoa que precisa fazer esse procedimento e precisa usar a bolsa ela entra em desespero, mas ai chega e ali ela encontra um caminho, uma luz. Aquele serviço é uma luz na vida dos estomizados. As pessoas que estão ali são muito importantes para nós. (F19).

Os relatos transcritos evidenciam a potencialidade do grupo para a melhoria das condições de vida e da convivência social para estomizados. Lembra-se, aqui, a importância dos processos grupais.

O ser humano não pode evitar ser membro de um grupo, mesmo naqueles casos em que sua pertinência ao grupo consista em comporta-se de um modo que faça supor não pertencer a grupo algum. Sempre, desde o nascimento, o indivíduo participa de diferentes grupos, numa constante dialética entre a busca de sua identidade individual e a identidade grupal e social. As experiências grupais são as mais importantes manifestações que permitem observar as características e as dimensões afetivas e políticas do ser humano (PEREIRA, 2008, p. 284).

Na grande maioria os membros da equipe interdisciplinar pensam que o SE contribui para as relações pessoais e para a conquista de direitos sociais. Conforme ilustram seus relatos:

Sim, os direitos sociais a gente luta muito pelos pacientes. Distribuimos 8 bolsas mensal e um adjuvante de cada, conforme a avaliação para cada paciente. Muitos pacientes utilizam o creme a cada 60 dias, tem pacientes que usam essa pasta em 15 dias, e daí ele vai precisar de mais de 1 por mês, onde eu encorajo eles a procurarem seus direitos jurídicos, que eles busquem via judicial, para que possam receber mais adjuvantes. E eles tem buscado e eles tem dado esse retorno para o serviço. Esse é outro momento de empoderamento dos sujeitos.(EI1).

As relações pessoais, contribuem sim, porque quando eles vem para o meu atendimento, eles estão em isolamento social, coisa que eles faziam antes e não fazem mais e com o tempo, e com a terapia, eles conseguem reorganizar a vida deles, e a começar a participar de coisas, não como era antes, eu mostro que muda, claro que muda. Mas a readaptação deles, que eles vão tentar achar outra forma que não traga tanto sofrimento, outros caminhos que tragam benefícios, que tragam alegrias, que traga independência. Um novo jeito. (EI3).

Sim. Muitos pacientes ficam deprimidos e se isolam, mas com o atendimento psicológico conseguem melhorar e se inserir de novo em seu meio social. No entanto, alguns são abandonados por esposas ou companheiros e sofrem muito preconceito por terem uma necessidade especial. Muitos são vulneráveis economicamente necessitando de auxílio e encaminhamentos pelo serviço social. (EI4).

Não sei dizer! Eu vejo que 40% dos os familiares se afastam do cuidado, (...).Mas a grande maioria tem mais cuidado com o seu familiar. Eu acho que não! (EI2).

Percebo que ainda precisamos saber mais sobre os direitos dos pacientes estomizados, pois muitas vezes não sabemos como orientar em relação as leis do município ou do estado, sabemos que existe direitos e deveres, mas é muito pouco explorado pela equipe. (EI5).

Evidenciou-se como limites e dificuldades, vários elementos trazidos nos relatos como o preconceito que a pessoa com estomia sofre, a começar muitas vezes por si mesma, ao negar a doença e não buscar conhecimento para o seu enfrentamento. Assim, a pessoa estomizada

ao se isolar acredita que poderá desta forma, amenizar situações constrangedoras, mas essa atitude tende a causar mais adoecimento, ao impedir que sejam vislumbrados novos horizontes e possibilidades para melhorias na sua qualidade de vida após a estomização.

Constatou-se que o SE do HU tem lutado ao longo de mais de duas décadas para melhor atender e possui condições para amenizar os impactos sofridos pela estomização, no entanto conforme se observou nos relatos, existe uma resistência de aproximadamente 50% dos seus usuários, que não tem interesse em integrar-se. Essa falta de interesse se dá por diversos motivos, os quais corroboram para a criação de ações alternativas que possam identificar as suas demandas para promover e criar condições emancipatórias, mesmo sem estes frequentarem efetivamente o SE ou as grupoterapias.

Outra situação preocupante é que esse SE é uma parceria da SMS com o HU, e assim a gestão municipal acabou por se ausentar de suas obrigações com as pessoas estomizadas e seus familiares. Como relatado anteriormente, a prestação desse serviço não é uma obrigação do hospital e sim do município e da rede básica de saúde. Como o HU não estava habilitado para prestar tal atendimento necessitou então adequar-se à Portaria 400/2009. Com isso, hoje o SE dispõe de espaço físico, material e pessoal para receber autorização da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde, para seguir realizando a assistência aos estomizados no município. Entretanto, a ausência de regulamentação específica que garanta esta prestação de serviço por este setor do HU, exige renovação anual de acordo com a Direção do HU, para manter a sua infraestrutura, criando uma instabilidade na equipe, quanto a sua permanência, bem como, mantem o receio de que havendo retorno do SE para a SMS, como algumas pessoas defendem, possa haver um retrocesso na prestação do mesmo aos usuários.

Outra preocupação do SE do HU é que não existem outros órgãos que proporcionem a convivência social, defesa e assistência da pessoa estomizada, no município. Para suprir essa carência o SE, tem realizado reuniões de grupo, com essa temática, com o intuito de estimular o surgimento de grupos ou associações, as quais até o presente momento não se efetivaram. Portanto, outra demanda é a necessidade de enfatizar a realização de mais ações que estimulem para a participação e integração em grupos de apoio ou em associações, que são fundamentais para darem respaldo e voz na luta pela garantia e conquista de direitos das pessoas estomizadas no município.

Antes de passar para o próximo item, cabe destacar que após o término das entrevistas com usuários e familiares/cuidadores, aproveitou-se a oportunidade para transmitir esclarecimentos sobre os direitos das pessoas com estomias.

3.2.6 Possibilidades para o aperfeiçoamento dos serviços prestados pelo conjunto da equipe interdisciplinar, no processo de emancipação dos usuários.

Evidenciou-se com a pesquisa que as atividades de grupos ou grupoterapias realizadas com as pessoas estomizadas, familiares e ou cuidadores e equipe interdisciplinar, permitem o aprendizado, a troca de experiências e vivências, a visibilidade das necessidades, a oportunidade de fazer novas amizades, de perceberem que não estão sozinhos, de lutarem por qualidade de vida, de reconhecerem e garantirem seus direitos sociais.

Em Mota et al. (2015), encontra-se um alerta aos profissionais da saúde sobre a importância do apoio da família para o enfrentamento dos cuidados com a estomia,

No papel de educadores em saúde, os profissionais de saúde necessitam incorporar a família no plano terapêutico, instruindo-a para a prestação dos cuidados à pessoa com estomia que se encontra dependente. Isso estimula o paciente a realizar seu autocuidado, readquirindo a autonomia (MOTA et al., 2015, p.239).

A importância da participação no SE pode ser percebida nos relatos de entrevistados transcritos, a seguir:

Sim, bastante. Por quê tem a troca de informação né, quando a gente pensa que é o único né, a gente se assusta! Mas daí depois a agente vê que tem outras pessoas em situação semelhante e começa a ver que as coisas são diferentes que podem ser diferentes, não é tão fácil, não chega a ser tão fácil assim, né. Mas com um pouco de esforço se vai longe, consegue ter algum sucesso. (U4).

Acho que sim, eu gosto de estar lá com o pessoal, trocamos experiências, vocês são muito legal com a gente, eu gosto de lá! Agora eu estou triste, porque não posso ir devido a pandemia! Eu gosto de ferver um pouco, de rir e também trocar experiências. E me ajuda com certeza. (U16).

Acho que sim, de alguma forma sempre tem alguém que tem alguma coisa para trocar, e até mesmo quando tu não diz nada, mas tu está ali e visivelmente tu está bem, e energeticamente bem, tu és um alento para quem chegou desesperado. É sempre positivo um contato (U20).

Por outro lado, identificou-se a necessidade de maior orientação à pessoa estomizada, seus familiares e cuidadores, sobre o reconhecimento da estomia como uma deficiência e consequentemente dos direitos sociais, os quais podem fortalecer a fragilizada condição social motivada pela estomização. Também identificou-se a necessidade de criar novas estratégias

para ampliar a conscientização a respeito das estomias aumentando a sua visibilidade para toda a comunidade.

Nos relatos dos usuários também foi possível constatar as suas percepções quanto à contribuição e a importância dos serviços prestados pelo SE do HU para desenvolver a autonomia e emancipação social:

Acredito que sim, porque no caso o grupo ele tem diferencial do incentivo, né! Ele te impulsiona a buscar ajuda, como o atendimento e acompanhamento da psicóloga, né! E a grupoterapia ajuda bastante, também. A troca de informação faz com que a gente se apoie uns nos outros, eu acredito que a gente forma uma grande escada humana, né! Um na dificuldade do outro, aprendendo e extraindo alguma coisa de aprendizado e daí tocando a própria vida! (U4)

Sim, contribui sim. Óbvio que depende muito de ti e que tem muitos limites, mas não é lá o problema. Acho que lá é mais o apoio para a gente poder tentar caminhar! Entendeu? Lá seria um apoio para a gente ir a frente, a gente ainda tem é isso, né! Parece pouco, mas é muito quando não se tem nada! Mas poderia ser melhor (...), mas pra mim ali é um apoio que é essencial, acredito que se tu falar com todos os pacientes que passaram por ali e os que permanecem ali, todos vão dizer que aquilo ali é essencial, né! Então assim, claro que a gente quer mais, óbvio! Até porque a gente não tem uma voz, e a gente precisa de uma voz! As vozes que tem são muito sozinhas, muito fracas, no sentido de que ninguém quer escutar, e não é um grito forte. Aí, acaba que quando tu fala fica muito baixo, por mais que aquela pessoa se empenhe, por mais que duas ou três pessoas, ou um grupo que se empenhe para aquilo ali, se torna muito fraco pelo tamanho que é, porque é muito grande. Aí, então, se torna pequeno, né! Por mais empenho que os profissionais que estão ali tem, se empenhem que ali continue e que permaneça e que lutem para que venha o material para a gente (...), tem que deixar falar, tem que mostrar mais, né! As pessoas tem que conhecer mais o que é um estomizado, o que é uma estomia, o que é um deficiente estomizado, o que ele precisa, qual o lugar dele na sociedade, quais são os direitos dele, o que ele pode fazer, como ele vive, o que ele passa todos os dias, né! O que é trocar uma bolsinha, o que é conviver com a bolsa, com algo que não é teu, mas passa a ser um órgão teu, porque através dali é que tu vai conseguir te manter. E isso não é visível, as pessoas não enxergam isso, tem que ter mais, tem que ter mais, eu quero mais! (U10).

Sim, hoje eu troco minha bolsa, foram elas que me ensinaram demorou uns 8 meses, até que um dia eu resolvi que a bronca era minha e eu tenho que resolver e foi indo até fazer tudo sozinho. E hoje é tudo bem tranquilo.” (U15).

Sim, também porque agente adquire várias outras visões. Esses conhecimentos das leis, que na época que eu coloquei a bolsa nada disso existia, nós não tínhamos direito a nada. O meu pai corria atrás de um vereador para escrever a carta em inglês para fazer o pedido, e esse vereador muitos anos depois eu fui encontrar no grupo de estomizados, também fazendo uso de uma estomia. (U19).

Acho que não, é muito limitado. Como eu não precisei de muitas coisas, dali. Eu sei que tem um suporte, talvez tenha, para quem precisa e busca, mas eu não sei. Assistência mesmo eu não tive, porque eu vou lá e é bem rápido, só para pegar a bolsas. (U20)

Do total de usuários entrevistados (20) apenas 1, transcrito acima, manifestou que o serviço para ele não tem importância.

A pesquisa também permitiu identificar outra possibilidade de ação, pois conforme Almeida (2019), a família e ou cuidadores, juntamente com os profissionais da equipe interdisciplinar do SE podem contribuir para que sejam traçadas estratégias para o enfrentamento dessa nova forma de viver, através de trocas de saberes, contribuindo tanto no processo de cuidado e adaptação, como no enfrentamento das dificuldades. Portanto, indica a possibilidade de buscar promover ações juntamente com os familiares/cuidadores, pois eles conhecem o usuário mais de perto, possuem maiores vínculos afetivos²⁹. Essa possibilidade poderá atender, também, ao que este grupo de familiares/cuidadores manifestou, pois grande parte (16) deles identificaram mudanças nas relações sociais e familiares após a estomização, sendo que na percepção de alguns (4) não houveram mudanças.

Sim, ele não é mais o mesmo, ele sente incomodo com a bolsinha, se tiver um aniversário por exemplo onde tenha alguém estranho que não seja da família ele não vai. Ele não vai ao banco, porque ele se sente incomodado com a bolsa. (F4) .

Para ele mudou muito, ele ficou bitolado. Eu que troco a bolsa, ele fica preso isolado, para ele ficou muito difícil, e ele se tornou dependente de mim. Ficou complicado a situação de insegurança ao sair. (F6).

Sim mudou, a nossa vida íntima, agente não tem até agora nenhuma iniciação, ela não se sente preparada embora ela tenha uma recuperação imensa. (F18).

Não, a maioria das pessoas nem sabem que ele usa e ele não se deprimiu terminou os estudos, se formou inclusive. (F11).

Olha como no caso dele, ele não teve mais dor com a bolsa, mas ele tem problema de pele e acabou tendo alergia e machucou na volta da bolsa e está fazendo tratamento a parte. Não afetou em nada pelo uso da bolsa, foi ai que ele começou a sair mais, foi uma solução muito boa para ele. (F19).

Não, ele aceitou muito bem, ele nunca deixou de fazer nada do que ele gosta de fazer. (F20).

Identificou-se através dos relatos dos familiares que após a estomização, as principais mudanças percebidas em seu familiar estomizado de forma negativa, foram: falta de interesse sexual, o incomodo pela presença da bolsa, a insegurança que a bolsa descole ou vaze, a vergonha provocada pelos ruídos e odores, o constrangimento, o isolamento social, a dependência, a revolta, algumas restrições de atividades físicas, o afastamento do trabalho.

²⁹ De qualquer modo, a relevância reside em reconhecer que na convivência se constituem ligações/vínculos entre as pessoas e que essas vivências determinam modos de se relacionar e também que algo da natureza do intangível se passa nestes momentos, que não se pode controlar, mas que incide na aprendizagem dos sujeitos que participam desse encontro (BRASIL, 2017, p.25).

Mas, também tiveram relatos de mudanças que foram positivas, após o procedimento cirúrgico da estomização, ao afirmarem que: mudou porque ele não sentiu mais dor; outro relatou que após a superação do tratamento médico e da estomização, o familiar se tornou mais sociável. Os demais informaram que na sua percepção a estomização não alterou em nada a vida de seu familiar.

O aprendizado de viver com uma estomia se faz necessário, assim como é necessário durante a vida, aprender outras maneiras de reagir diante das situações novas, que poderão surgir.

Por outro lado, identificou-se a necessidade de ações de maior capacitação para os membros da equipe interdisciplinar, que assim como esta pesquisadora, também desconheciam essa temática até começarem a trabalhar junto ao SE. A vivência da pesquisadora permite destacar a importância de buscar por conhecimento e orientações em livros, artigos e em capacitações oferecidas pela 3ª Coordenadoria Regional de Saúde e pelas empresas fornecedoras dos equipamentos coletores e adjuvantes, como Coloplaste e Convatec. Porém, cabe alertar que as capacitações foram sempre dirigidas para a parte física e cuidados de enfermagem, no qual os profissionais do serviço social, não eram contemplados em seus anseios e questionamentos, e ficavam encarregados somente para com os trâmites burocráticos necessários para a efetivação e liberação dos cadastros, equipamentos coletores e itens de manutenção da pele. Não havia nenhuma informação sobre leis, portarias e decretos que contemplam a estomia como deficiência física, e conseqüentemente, dos direitos sociais dos usuários e cujo conhecimento pode habilitar ao profissional para informar e orientar sobre como acessá-los, possibilitando uma contribuição mais efetiva para a emancipação dos mesmos.

Os relatos, a seguir, ilustram a situação da equipe.

Desconhecia o serviço até chegar (EI2).

Não tive nenhuma capacitação específica. Eu busquei estudar artigos sobre estomias, sobre as questões emocionais e psicológicas das pessoas. Tudo eu busquei e fiz o link com o que eu sei da psicologia. Gostaria de participar se tivesse alguma capacitação. (EI3).

Tive somente no curso técnico de enfermagem, mas foi muito fraco. Consegui melhorar e aperfeiçoar meu conhecimento na graduação, mas especificamente dentro do projeto de extensão do Serviço de Estomaterapia, onde fui atuar. E aprender sobre esse trabalho, continuo aprendendo todos os dias. (EI5).

Sim, eu venho me capacitando desde a faculdade, eu conheci a Prof. Coordenadora do SE em 2004, (...) eu vim para o projeto estomia uma forma de viver e trabalhei, com essa temática durante 15 anos, na graduação, mestrado e doutorado com foco a

estomaterapia e na gerontologia e participei de cursos e capacitações (...), e eu pretendo fazer a Especialização em Estomaterapia e ser a estomaterapeuta do grupo. (...) (EI1).

Sim. Durante o curso de enfermagem fui capacitada e depois como trabalho com eles há muito tempo realizo todos os cursos de capacitação de que fico sabendo. (EI4).

As entrevistas com a equipe interdisciplinar também permitiu a identificação de várias demandas. Assim, com este conhecimento será possível incentivar a equipe para debater sobre elas e planejar formas de atendê-las, para melhor contribuir com a emancipação dos usuários. A seguir, alguns relatos sobre as demandas apresentadas:

Temos várias demandas, lembrando que nós temos mais 150 pessoas cadastradas atualmente, temos diversas demandas, considerando que o indivíduo é multifacetado, individualizado, as demandas coletivas mais predominantes são: os *cuidados com a pele*, (...). Nós temos recebido bolsas com qualidade inferior com alterações e isso implica diretamente no cuidado e na inserção da bolsa junto a pele do paciente, onde não dura muito tempo e causa complicações (...) o que requer contatos com a 3ª Coordenadoria Regional de Saúde e Porto Alegre para a troca. Outra demanda que eu percebo é o *próprio paciente em si aceitar ser estomizado*. Muitos, ainda, apesar dos anos, continuam com uma *negação* mais velada, mas a gente tenta junto com a equipe multiprofissional, sendo muito importante a presença da psicóloga, trabalhar a questão da aceitação. (...). Outra demanda que não conseguimos resolver é um *problema de gestão*, de outras instâncias, por exemplo: - Eu preciso cadastrar o paciente, e aí eu preciso de outra pessoa de Pelotas para cadastrar, demorando a liberação do material para os pacientes, assim como a troca e inserção de novos materiais no sistema. (...). A demanda de cuidado do paciente é uma demanda de rotina, todos os dias nós vamos vivenciar, não tem como não ter dificuldades diversas, vamos ter dificuldade diversas. Mas os problemas maiores para mim são de *gestão e de comunicação ineficaz*. Ter que depender dessas pessoas para cadastrar, para deslanchar o atendimento, porque o atendimento não é só cuidado, ele também é gerencial, e o gerencial é local (...). Outra questão como demanda eu percebo é uma *falta de hierarquia entre os serviços dos municípios*. (...). Todos serviços basicamente deveriam ter uma enfermeira. Mas, o que acontece e eu entendo que me prejudica, enfermeiras de outros municípios tentam manipular o atendimento dos enfermeiros de municípios vizinhos sem serem questionados ou convidados para essa parceria. E decidem ações de enfermagem baseados em sua realidade e não levando em conta as especificidades de cada atendimento de cada município, eu considero isso muito delicado, e antiético (...). (EI1).

Fisioterapia, anal para quem faz a reversão. Eles precisavam e daí nós conseguimos uma, mas logo começou a pandemia. (...). *Nutricionista* principalmente para quem faz radio e quimio, precisa muito, alguns médicos encaminham mas, a grande maioria não. (...). (EI2)

Na psicologia é a *baixa autoestima* e a independência que bolsa tira. Eles ficam tolhidos, na dependência de alguém, o isolamento social e muitos não fazem mais o que faziam antes por medo, vergonha, (...) pela distorção corporal a não aceitação e a negação. (...) (EI3)

A principal demanda é a *aquisição de bolsas coletoras e materiais adjuvantes para o cuidado com o estoma*, pois estes são muito caros e não estão disponíveis no mercado local. Necessitam muito de *ações de educação em saúde para aprender a usar este material*. Precisam de *acompanhamento periódico*, pois são comuns

complicações com o estoma que requerem avaliação e condutas. (...). A dificuldade de acesso muitas vezes se dá pela *demora* no fechamento de um *cadastro devido a falta de documentos necessários*. Como os pacientes estão muito debilitados dependem de um familiar ou amigo para providenciar, e é muito difícil. Ainda, devido a vulnerabilidade social muitos não tem nem os documentos básicos como identidade e CPF. Sem toda a documentação o cadastro não é efetuado e os pacientes precisam dos materiais. (EI4)

Entrega de material, orientação do uso, lesões na pele por diversas razões, pedido de ajuda em relação cadastro, auxílio doença, auxílio LOAS, (...) a assistência social, era quem atendia, mas no momento não temos no serviço (...).(EI5)

Observa-se que os profissionais identificam, como principais demandas: cuidados com a pele, aceitação e baixa autoestima, atendimento nutricional, atendimento de fisioterapia para as pessoas estomizadas e para aqueles que reverteram, e atendimento por profissional de serviço social. Destacam, também, demandas em relação aos trâmites burocráticos que envolvem a gestão estadual e municipal: uma comunicação eficiente, maior flexibilização para o processo de cadastramento ou liberação de itens, evitando a longa espera e diminuindo o impacto sofrido pelo usuário, e a necessidade da promoção da integralidade, do diálogo, respeito e ética profissional entre as hierarquias dos serviços de estomaterapia do estado.

Constatou-se com os relatos dos três grupos envolvidos nessa pesquisa que o SE do HU vem ao longo dos anos em uma luta contínua para prestar assistência e cuidados as pessoas estomizadas, na busca por melhoria na qualidade de vida desses usuários e seus familiares. Mas, no entanto, para um maior sucesso no processo reabilitativo, segundo os membros da equipe interdisciplinar o SE necessita de outros serviços considerados necessários, como apresentado nos relatos, a seguir:

Eu sinto falta de um, *educador físico e terapeuta ocupacional*. (...) agora é um novo recomeço, porque eles têm uma nova forma de viver, esse educador físico poderia estar introduzindo atividades físicas para esse paciente, para ele se enxergar com a questão da expressão corporal e se reorganizar organicamente falando, o terapeuta ocupacional no sentido também de contribuir com esses pacientes para que eles se percebam ativos (...). (EI1).

Sim. Estamos em falta de uma *nutricionista* que é essencial para o paciente, mas neste momento entrou em licença gestante e não retornou. E nossa *assistente social* que saiu para qualificação e não foi substituída. Neste momento de pandemia não estamos realizando as grupoterapias mensais para garantir o isolamento social dos pacientes. Resolvemos substituí-las por Lives e adição de materiais no facebook do serviço. No entanto, muitos pacientes não tem acesso a redes online ou não sabem usá-las. Então, estamos com esta lacuna. (EI4).

Os usuários e familiares/cuidadores também fizeram indicações para a melhoria do serviço:

Nós somos tão bem atendidos, *acredito que uma sala maior poderia dar mais conforto e melhorar no atendimento.* (F8).

Eu acho tudo perfeito, mas eu acho que os *órgãos públicos* teriam que ter maior conhecimento, *divulgar mais e melhor o atendimento*, porque ninguém sabe e quem precisa passar por todo esse sofrimento até chegar a esse atendimento (F9).

Para ser sincero, acho que poderia melhorar no horário, ex. agora é só pela manhã eu precisei sair pedir autorização com a minha chefia para conseguir pegar as bolsas, no caso acredito que *horários alternativos*, iriam facilitar, exemplo em datas como virada do ano, janeiro quando estão em férias e melhor informação de onde localizar os profissionais, quando não estão na sala, uma forma de contato com os profissionais dentro do Hospital. Agora eu tenho um Whatsapp, mas isso eu não tinha antes e passei um pouco de trabalho! Melhorou bastante o serviço nesses últimos anos e nos facilitou um monte a nossa vida, essas melhoras. Aqui na cidade ninguém conhece as bolsas, os enfermeiros, os atendentes de farmácia, ninguém sabe nada, é uma falta de informação total. (F14).

Acho que está tudo bem, só o grupo poderia ser *no final de semana ou a reunião a noite após as 18:00hs.* (F15) .

Seria o *Atendimento Jurídico*, já que existe tantos outros profissionais no serviço, e isso seria muito importante essa assistência Jurídica. Era essa é minha sugestão! (F18).

Assim descrevo os relatos dos usuários e de seus familiares e ou cuidadores: (24) pessoas não deram sugestão por considerarem bom o serviço como ele está; (4) trouxeram a mudança do dia e horário da Grupoterapia; (1) uma sala maior; (2) que haja maior divulgação do Serviço de estomaterapia; (1) solicitou que os horários de atendimento sejam alternados; (1) solicitou atendimento jurídico; (1) que seja criado grupo de whatsapp; (1) disponibilização de um maior número de bolsa durante a pandemia; (1) data certa para a grupoterapia; (1) maior opção de bolsas para teste exemplo bolsas de duas peças; (1) que o governo não deixe faltar material; (1) uniformização do atendimento nos municípios e (1) não soube responder.

Tendo em vista as considerações apresentadas na grande maioria dos relatos, constatou-se que os efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, tem contribuído ao longo dos anos para viabilizar, o fornecimento e acesso a variedade de produtos disponíveis pelo Estado para estomia, o suporte na educação em saúde, no apoio, orientação e informação realizada de forma interdisciplinar.

Considerando, portanto, todas as manifestações realizadas na pesquisa aplicada com pessoas estomizadas usuárias do SE, familiares/cuidadores e equipe interdisciplinar que trabalha neste serviço, pode-se afirmar que o SE vem ofertando condições para que sejam criadas formas de enfrentamento a essa nova condição de vida, as quais têm oportunizado

além de um cuidado físico adequado as pessoas estomizadas, o conhecimento e acesso a direitos sociais, bem como, a melhoria da convivência social. Por outro lado, fica destacada a necessidade de maior compreensão por parte da sociedade sobre a estomia e de sua inclusão no rol das necessidades físicas contempladas na política para pessoas com deficiência, a qual assegura direitos especiais para estomizados, bem como, de uma melhor articulação entre as diferentes instâncias do sistema de saúde responsáveis por este serviço, e ainda, de uma capacitação sobre cuidados requeridos pelo estoma para trabalhadores da rede básica de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na atual conjuntura política, econômica e social brasileira, evidenciada na realidade do ano 2020, em que a garantia dos direitos sociais conquistados e amparados pela Constituição Federal de 1988, vêm sofrendo ameaças e retrocessos, principalmente nas políticas públicas de saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, é importante lembrar das lutas históricas que contribuíram para que a saúde deixasse de ser uma mercadoria e passasse a ser um direito universal e da contribuição do associativismo como meio de fortalecimento para que a estomia fosse constituída como uma deficiência e a assim, garantisse direitos sociais.

Esta dissertação permitiu fazer uma breve retrospectiva das origens das políticas públicas de proteção à saúde no Brasil, uma visão geral do SUS e as origens e trajetórias dos serviços de estomaterapia, bem como o arcabouço legal voltado a incorporação da saúde como um direito, e da estomia como uma deficiência.

A pesquisa de campo fez-se uma análise dos efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, por meio dos atendimentos prestados pelo Serviço de Estomaterapia, nos usuários cadastrados atualmente no SE desenvolvido por um hospital universitário do interior da região Sul, do Estado do Rio Grande do Sul.

Dessa forma, essa dissertação dá visibilidade ao longo percurso de lutas e conquistas em defesa de direitos sociais duramente conquistados, e revela as incertezas quanto a sua garantia e possibilidades de avanços, diante da atual situação política de saúde no âmbito do SUS. Este contexto de retrocesso de direitos sociais rebate diretamente na assistência prestada pelos serviços de estomaterapia, os quais divergem entre um município e outro no estado do

Rio Grande do Sul, pois enquanto uns reforçam a garantia de direitos, outros prestam um atendimento restrito, afetando diretamente no cuidado das pessoas com estomias, e de seus familiares e ou cuidadores.

Essa disparidade aponta que há necessidade de dar continuidade a estudos sobre a implementação destes serviços, para ampliar a pouca produção existente e poder tornar mais amplo o reconhecimento do serviço para estomizados e, em consequência, incentivar e viabilizar a sua qualificação.

A pesquisa realizada evidenciou que segundo a percepção de usuários, de familiares/cuidadores e das pessoas que integram a equipe interdisciplinar do SE de um hospital universitário, que este busca pela reabilitação física e psicológica, sendo um espaço promotor de suporte social ao ampliar o acesso a direitos sociais e melhorar a convivência social de estomizados.

Como algumas evidências destes efeitos positivos apontadas na pesquisa aplicada os usuários manifestaram ser essencial o SE, primeiramente pelo cuidado proporcionado, depois devido ao apoio que recebem para o enfrentamento da nova realidade e finalmente, pelo acesso as orientações que proporcionam o entendimento do funcionamento do estoma, possibilitando, assim, a buscarem formas de amenizarem o impacto físico, psicológico e social da convivência com a estomia.

Os familiares consideram o SE de extrema importância, igualmente pelo que foi relatado pelos usuários, acrescidos da atenção e carinho proporcionados na assistência, prestada pela equipe interdisciplinar, na dedicação e no comprometimento tanto com os usuários como com os familiares, na viabilização do suporte, para as necessidades, limitações e possibilidades, que surgem com a estomização.

Os membros da equipe interdisciplinar, percebem o atendimento como importante e comprometido, por garantir o atendimento de várias demandas, ao contribuir no processo de cuidado de forma integral, visando fortalecer o auto cuidado, a prevenção de complicações através de atividades individuais de acompanhamento contínuo, ou nas grupoterapias com o estímulo para proporcionar autonomia e o retorno às atividades laborais.

Porém, foi identificada a necessidade de ampliar a divulgação sobre a condição da estomia como uma deficiência física, estando incluída na relação contemplada pela política de pessoas com deficiência, o que assegura direitos específicos previstos em lei para as pessoas estomizadas, os quais poderão contribuir no fortalecimento da fragilizada condição social causada pela estomização.

Além desta necessidade, o estudo revelou algumas demandas específicas.

Primeiro, em relação ao horário de atendimento do SE que poderia ser alternado durante a semana e que a estrutura física fosse ampliada; segundo, que seja estipulada uma data fixa para a realização da grupoterapia, bem como, que haja alteração do dia de realização e do horário, para permitir a participação de pessoas trabalhadoras; terceiro, que sejam promovidas ações de divulgação do Serviço de Estomaterapia; quarto, que o SE possa fornecer atendimento jurídico; quinto, que seja criado grupo de whatsApp para facilitar a comunicação; e sexto, que a gestão estadual do RS disponibilize um maior número de bolsas durante a pandemia, para evitar o fluxo dentro das dependências do HU; que possa ser oferecida uma maior variedade de opções de bolsas para teste, que mesmo diante da Pandemia o governo não deixe faltar material, e que possa haver uma uniformização da assistência prestada por todos os municípios aos usuários e seus familiares.

Os membros da equipe interdisciplinar, do SE identificam, como principais demandas: a necessidade de cuidados com a pele, a aceitação e baixa autoestima, o atendimento nutricional, atendimento de fisioterapia para as pessoas estomizadas e para aqueles que reverteram, educador físico, terapeuta ocupacional e atendimento do serviço social, com a escuta qualificada e acolhimento, fazendo cumprir o princípio da integralidade e na prestação de informações e acesso a direitos. Foram citadas, também, demandas em relação aos trâmites burocráticos que envolvem a gestão estadual e municipal, propondo uma comunicação eficiente, flexibilização nas exceções para que o processo de cadastro ou liberação de itens seja agilizado, sem causar prejuízos aos usuários. Além disso, sugeriram a promoção de ações que favoreçam o diálogo, o respeito e a ética profissional entre os serviços de estomaterapia e seus profissionais, no intento de tornar viável uma atenção integral aos estomizados, devidamente amparados pela portaria 400/2009, em todos os municípios do RS, capacitando os profissionais da saúde, para tornar o serviço mais funcional e resolutivo para com as demandas apresentadas pelos estomizados e seus familiares ou cuidadores.

Por fim, destaca-se que este estudo não tem a pretensão de sanar as discussões sobre a temática abordada, mas de reforçar a importância no papel científico, social e político do Serviço de Estomaterapia do HU ao prestar assistência às pessoas estomizadas e seus familiares e ou cuidadores, incluindo o planejamento da assistência da equipe interdisciplinar, bem como a busca contínua na efetivação dos direitos sociais, ao contribuir para a melhoria na qualidade de vida destes, ao amenizar os impactos sofridos com a estomização, e ao estimular o autocuidado, devolvendo a capacidade de autonomia aos estomizados, que é

interrompida pela enfermidade, e a convivência social, com meios fundamentais para a emancipação destas pessoas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Raquel Karlinski. et al. **Relações familiares na perspectiva de rede de apoio social às pessoas ostomizadas em tratamento oncológico.** O Social em Questão- Ano XXII – nº 44 – Mai a Ago/2019 pg 241-258. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_44_art10.pdf> Acesso em: setembro de 2019

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. [Internet]. Disponível em:<<http://www.abraso.org.br/instituicao.html>>. Acesso em: maio de 2019

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** 1ª Ed. Lisboa: edições 70, 2011.

BECHARA, Raimundo Nonato; et al. **Abordagem Multidisciplinar do Estomizado.** Revista Brasileira Coloproct. [S.I]. v. 25, n.2, p.146-149. 2005.

BEHRING, Elaine Rossetti. **Brasil em contra-reforma: desestruturação do Estado e perda de direitos.** 2. Ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BELLATO, Rosenev; et al. **A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias.** Rev Texto contexto - enferm., Florianópolis, v.15, n.2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000200019>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. INCA. **Incidência de Câncer no Brasil.** 2018. [cited2018 Nov 18]. Available from: [Internet]. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colorretal>>. Acesso em: abril de 2018.

BRASIL. Decreto Nº 3.298, de 20 de Dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989. [Internet]. **Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.** Diário Oficial da União. Brasília, DF, 1999. Poder Executivo, Brasília. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **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. Brasília, DF, 2004. [Internet]. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm> Acesso em: setembro de 2020.

BRASIL. Lei Nº 8.742, de 07 de Dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.** Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742compilado.htm> Acesso em: novembro de 2020.

BRASIL. Lei Nº 11.506, de 19 de julho de 2007. **Institui a data de 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostomizados.** [Internet]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11506.htm>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Lei Nº 12.738, de 30 de novembro de 2012. **Altera a Lei no 9.656, de 3 de junho de 1998, para tornar obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde.** [Internet]. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília. Seção 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12738.htm>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Lei Nº 13.031, de 24 de setembro de 2014. **Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de local ou serviço habilitado ao uso por pessoas com ostomia, denominado Símbolo Nacional de Pessoa Estomizada.** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília. Seção 1. [Internet]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L13031.htm>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 2.848, de 06 de novembro de 2007. [Internet]. **Publica a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais - OPM do Sistema Único de Saúde.** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 06 nov. 2007, Seção 1, p.54. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt2848_06_11_2007.html>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS Nº 146, de 14 de outubro de 1993. **Estabelece diretrizes gerais para a concessão de Próteses e Órteses através da Assistência Ambulatorial.** [Internet]. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 19 out. 1993, Seção 1, p.155. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0146_14_10_1993.html>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº400 de 16 de novembro de 2009. **Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do**

Sistema Único de Saúde - SUS, e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília (DF); 2009. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 116, de 9 de setembro de 1993. **Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS a concessão dos equipamentos de órteses, próteses e bolsas de colostomia constantes do Anexo Único.** [Internet]. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 15 set. 1993, Seção 1, p.137. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0116_09_09_1993.html>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n° 140 de 27 de fevereiro de 2014. **Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia (...).** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 02 abr. 2014, Seção 1, p.60-66. [Internet]. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0116_09_09_1993.html>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 793, de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.** [Internet]. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília. Seção 1. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde Portaria N° 620, de 12 de novembro de 2010. **Inclui, na Tabela de Classificação Brasileira de Ocupações utilizada no SCNES, (...) e 2235-C3 – ENFERMEIRO ESTOMOTERAPEUTA.** [Internet]. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, Seção 1, Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0620_12_11_2010.html>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução normativa - RN n° 325, de 18 de abril de 2013.** Brasília: Ministério da Saúde. [cited 2018 oct 11]. Available from: [Internet]. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2013/res0325_18_04_2013.html>. Acesso em: junho de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília: MS, 2008. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde.** 2 ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0327_M.pdf>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996. Disponível em :<https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html#:~:text=Esta%20Resolu%C3%A7%C3%A3o%20incorpora%2C%20sob%20a,da%20pesquisa%20e%20a%20Estado>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. **Diretrizes para atenção à saúde da pessoa com ostomia intestinal, urinária e/ou fistula cutânea do estado de Santa Catarina**. Secretaria de Saúde, Outubro de 2017. Florianópolis – SC. Disponível em:<<https://www.saude.sc.gov.br/index.php/documentos/informacoes-gerais/redes-de-atencao-a-saude-2/manuais-e-publicacoes-2/13421-diretrizes-estaduais-ostomia-1/file>>. Acesso em: maio de 2019.

BRASIL. **Política Nacional de Assistência Social – PNAS/2004; Norma Operacional Básica – NOB/Suas**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. **O SUS no seu município : garantindo saúde para todos** / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Departamento de Apoio à Descentralização.– 2. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_municipio_garantindo_saude.pdf>. Acesso em: outubro de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde** / Ministério da Saúde. – 3. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/AF_Carta_Usuarios_Saude_site.pdf>. Acesso em: outubro de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/o-ministro>> Acesso em: Julho de 2019.

BRASIL.Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde - **ABC do SUS Doutrinas e Princípios**. Brasília/DF 1990 Disponível em: <http://www.pbh.gov.br/smsa/bibliografia/abc_do_sus_doutrinas_e_principios.pdf>. Acesso em: outubro de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **SUS**. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>> Acesso em: outubro de 2020.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social. **Concepção de convivência e fortalecimento de vínculos**. Brasília, DF:. Secretaria Nacional de Assistência Social, 2017. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/concepcao_fortalecimento_vinculos.pdf> Acesso em: novembro de 2020.

BRAVO, Maria Inês Souza. et al. **Política de saúde no Brasil. Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, v. 3, p. 1-24, 2006. Disponível em: <http://www.escoladesaude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_de_Saude_no_Brasil_Ines_Bravo.pdf>. Acesso em: outubro de 2020.

BRAVO, Maria Inês Souza. et al. (organizadoras). **Saúde e Serviço Social** – 3. ed. – São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2007.

BRAVO, Maria Inês Souza. et al. (Organizadoras). **Saúde e Serviço Social**. 5. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2012. p. 25-49.

CARVALHO NETO, Francisco João de. et al. **Reflexão acerca dos direitos do paciente com estomia intestinal de eliminação no contexto do SUS**, p342-363. IN SILVA NETO, B. (Organizador), Ciências da saúde [recurso eletrônico]: da teoria à prática 11 – Ponta Grossa, PR: Atena Editora, 2019. Disponível em: <www.atenaeditora.com.br>. Acesso em: outubro de 2020.

CETOLIN, Sirlei Favero, et al. **Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva**. Arq Bras Cir Dig . 2013 [cited 2018 nov 10];26(3): 170-2. Available from: Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abcd/v26n3/03.pdf>> Acesso em: junho de 2019.

COCA-PEREIRA, Cristina; FERNÁNDEZ de LARRINOA, Ignacio; SERRANO GÓMEZ, Raquel. **Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomías con y sin atención de Enfermería especializada en ostomías**. Metas Enferm. 2014;17(1):23-31. Disponível em : <<https://medes.com/publication/87197>>. Acesso em: maio de 2019.

COELHO, Amanda Rodrigues; SANTOS, Fernanda Silva; POGGETTO, Márcia Tasso Dal. **A estomia mudando a vida: enfrentar para viver** DOI: 10.5935/1415-2762.20130021 REME • Rev Min Enferm. 2013 abr/jun; 17(2): 258-267 Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/649>>. Acesso em: julho de 2019.

COLDICUTT, Pat; HILL, Brenda. **An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family**. Nurs Child Young People. 2013;25(4):26-34. [Internet]. Disponível em: <<https://www.deepdyve.com/lp/royal-college-of-nursing-rcn/an-overview-of-surgical-stoma-construction-and-its-effects-on-the-DWLUEObWDQ>>. Acesso em: abril de 2019.

CONEP - **RESOLUÇÃO Nº 510, DE 07 DE ABRIL DE 2016** - Esta Resolução dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais Disponível em: <ucpel.edu.br/arquivos/Reso510_CONEP.pdf> Acesso em: fevereiro de 2020.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). Código de Ética do/a Assistente Social: **Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão**. Brasília (DF), 1993.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Resolução nº 383, de 29 de março de 1999**. Caracteriza o assistente social como profissional da saúde. Brasília (DF), 1999.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Código de Ética Profissional do Assistente Social**. 10. ed. Brasília (DF), 2012.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Parâmetros para atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde. (Série: Trabalho e projeto profissional nas políticas sociais)**. Brasília (DF), 2015.

CORMAN, Marvin L. et al. **Corman Cirurgia Colorretal** – Tradução Sandra Mallmann...[et al.] – 6. Ed. – Rio de Janeiro: Revinter, 2017. [Internet]. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=pJDDwAAQBAJ&pg=PT3676&lpg=PT3676&dq=corman+estomias&source=bl&ots=svnQ7ittgK&sig=ACfU3U1E_niegNoZmxVeTujQljjYLODvcQ&hl=ptBR&sa=X&ved=2ahUKEwjWgsvir9XkAhUAHbkGHeT_A84Q6AEwA3oECAkQAQ#v=onepage&q=corman%20estomias&f=false>. Acesso em: setembro de 2019

COSTA, Elaine Carininy Lopes da. et al. **Caracterização de crianças e adolescentes com estomas em um serviço de saúde**. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., São Paulo, v17, e0119, 2019. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/viewFile/666/pdf>>. Acesso em: maio de 2019.

DUBOW, Camila; et al. **Participação Social na Implementação das Políticas Públicas de Saúde: uma revisão crítico reflexiva**. Saúde & Transformação Social/Health & Social Change, v. 8, n. 2, p. 103-111, 2017. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/2653/265352024012.pdf>>. Acesso em: junho de 2020.

EBSERH - Nossa História -[Internet]. Disponível em: <<http://www2.ebserh.gov.br/web/hu-furg/nossa-historia>> Acesso em: outubro de 2019.

ERDMANN, Alacoque Lorenzini; KOERICH, Magda Santos; NITSCHKE, Rosane Gonçalves. **Ética em Saúde: complexidade, sensibilidade e envolvimento**. Rev. Bioethikos - Centro Universitário São Camilo, v.3, n.2, p.252-255, 2009. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/71/252-255.pdf>>. Acesso em: junho de 2019.

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro; GOMES, Giovana Calcagno; ZAPPAS, Sueli. **Convivendo com uma estomia: conhecendo para melhor cuidar**. Revista Cogitare Enfermagem. [S.I.]. v. 9, n.1. p. 25- 32. 2004. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/1702/1410>>. Acesso em: agosto de 2019.

FEGEST – Federação Gaúcha de Estomizados – **Serviço de Atenção ao Estomizado no Rio Grande Do Sul** – 2011 – Disponível em: <<https://fegest.wordpress.com/2011/10/23/o-atendimento-aos-estomizados-no-rs/>> Acesso em: dezembro de 2019.

FEGEST – Federação Gaúcha de Estomizados – **Guia do estomizado – Vivendo com uma Estomia** - [Internet]. Disponível em:<http://www.fegest.org/html/fegest_guia_10_vivestomia.html> Acesso em: dezembro de 2019.

FERNANDES, Izaac. Organizador. **Guia do estomizado** – Porto Alegre: AGE, 2008.

FERNANDES, Izaac. **Redescobrimo a Vida Saudável** – Associação Gaúcha de Ostomizados – 2001.

FEUERWEKER Laura C.M, SENA Roseni R. **Interdisciplinaridade, trabalho multiprofissional e em equipe - sinônimos? como se relacionam e o que têm a ver com a nossa vida?** Olho Mágico 1998 mar; 5(18):5-6. [Links] [Internet]. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000108&pid=S0104116920030004001600013&lng=en 09.12.2019> Acesso em: janeiro de 2020.

FLEURY, Sonia; OUVENEY, Assis Mafort. **Política de Saúde: Uma Política Social.** In: GIOVANELLA, L. et. al. (Org.). Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. / Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. p. 23- 64

FONTANELLA, Bruno Jose Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, jan. 2008.

GUIA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM ESTOMIA – Ministério da Saúde - Brasília, junho de 2019. Disponível em:<<https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2019/julho/26/GUIA-ESTOMIA-Consulta-Publica-05-06-2019.pdf>> Acesso em: outubro de 2019.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

HEY, Ana Paula; NASCIMENTO, Laís Adriana do. **A Pessoa com Estomia e o Fornecimento de Equipamentos Coletores e Adjuvantes pelo Sistema Único de Saúde.** ESTIMA, v.15 n.2, p. 92-99, 2017 Disponível em:<<https://www.revistaestima.com.br/estima/issue/download/59/v15n2>> Acesso em: novembro de 2020.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** 13 ed. São Paulo, Cortez, 2007.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **As Dimensões Ético-Políticas e Teórico- Metodológicas no Serviço Social Contemporâneo.** IN MOTA, Ana Elizabete (et al.), (orgs).Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional– 4. Ed. – São Paulo: Cortez: Brasília. DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo, 2010**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/explica/pib.php>> Acesso em: outubro de 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – **IBGE**. Disponível em <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>> Acesso em: outubro de 2020.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Metodologia científica**. -7. Ed.- São Paulo: Atlas, 2017.

LUZ, Maria Helena Barros Araujo. et al. **Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI**. Rev. Texto Contexto Enferm, Florianópolis [internet];, v.18, n.1, p.140-6. Jan-Mar, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a17.pdf>>. Acesso em: maio de 2019.

MANUAL DE ORIENTAÇÃO AOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS ESTOMIZADAS. Governo do Estado do Espírito Santo. Secretaria de Saúde. Vitória. 2017. [Internet]. Disponível em: <[https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Consulta%20P%C3%BAblica/Ostomizado/MANUAL_OSTOMIZADOS_Conulta%20publica%202017%20\(1\).pdf](https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Consulta%20P%C3%BAblica/Ostomizado/MANUAL_OSTOMIZADOS_Conulta%20publica%202017%20(1).pdf)>. Acesso em: maio de 2019.

MARTINAZZO, Celso José; CHEROBINI, Ana Lina. **Pedagogia e complexidade: implicações e transdisciplinaridade**. Contexto e Educação. Ijuí: Unijuí / RS, v. 20, n. 73/74, p. 55- 72, jan /dez, 2005. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoeducacao/article/view/1121>>. Acesso em: janeiro de 2020.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Pesquisa Qualitativa: um Instigante Desafio**. Ed. Veras Ano 1999.

MARTINS, Alberto Mesaque; ALMEIDA, Suellen Santos Lima de; MODENA, Celina Maria. **O ser-no-mundo com câncer: o dasein de pessoas estomizadas**. Rev. SBPH, vol.14, n.1, p. 74-91, 2011. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/8883>>. Acesso em: junho de 2019.

MAURICIO, Vanessa Cristina; SOUZA, Norma Valéria Dantas de Oliveira; LISBOA, Marcia Tereza Luz. **Determinantes biopsicossociais do processo de inclusão laboral da pessoa estomizada**. Rev Bras Enferm. 2014;67(3):415-421. [Internet]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n3/0034-7167-reben-67-03-0415.pdf>> Acesso em maio de 2019.

MEIRELES, Betina Horner Schlindowein; Erdmann Alacoque Lorenzini. **A questão das disciplinas e da interdisciplinaridade como processo educativo na área da saúde**. Texto Contexto Enfermagem 1999 jan/abr; 8(1):149-65. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&bas>>

e=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=475496&indexSearch=ID>. Acesso em: janeiro de 2020.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. **A política de saúde no governo Lula.** Saúde e Sociedade, v. 20, n. 2, p. 522-532, 2011. Disponível em:< <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200022>> Acesso em: janeiro de 2021.

MENEZES, Ana Paula Simões; QUINTANA, Jaqueline Feltrin. **A percepção do indivíduo estomizado quanto à sua situação.** Ver. Bras. em Promoção da Saúde, v.21, n.1, p.13-18. 2008. Disponível em:< <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/22>>. Acesso em: maio de 2019.

MIRANDA, Samira de Alkimim Bastos. et al. **Loucos, Drogados e Associados: participação social no campo da saúde mental em tempos austeros.** O Social em Questão - Ano XXII - nº 44 - Mai a Ago/2019. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_44_art9.pdf> Acesso em: agosto de 2020.

MORAIS, Damaris. **Mulher com ostomia – você é capaz de manter o encanto** – 7ª edição – Goiânia, Kelps, 2015.

MOTA, Ana Elizabete. et al., (orgs). **Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional** – 4. Ed. – São Paulo: Cortez: Brasília. DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

MOTA, Marina Soares. **O Portador de Estomia e sua (Re)inserção Social.** Rio Grande (RS). (Trabalho de Conclusão de Curso da Graduação). Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem. p. 83, 2012. Disponível em:<<https://biblioteca.furg.br/>>. Acesso em: maio de 2020.

MOTA, Marina Soares. et al. **Percepção de pessoas estomizadas acerca do serviço de estomaterapia: um estudo descritivo.** Online Brazilian Journal of Nursing, v. 14, n. 3, p. 238-247, 2015. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/download/5085/pdf_842>. Acesso em: setembro de 2020.

MUNARI, D. B.; Oliveira, L. M. de A. C.; Medeiros, M.; Brasil, V. V.; Oliveira, P. M. C. **Uso de fatores terapêuticos para avaliação de resultados em grupos de suporte.** Acta Paul Enferm; v.21, n.3, p.432-8, 2008. [Internet]. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002008000300008&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: maio 2019.

NORONHA, José Carvalho de; LIMA, Luciana Dias de, MACHADO, Cristiani Vieira. **O Sistema Único de Saúde – SUS.** In: GIOVANELLA, L. et. al. (org.). Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. / Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. p.435- 472

OLIVEIRA Gilson, et al. **Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida.** Revista Estima, v.8, n.1, p.18-24, jan/fev/mar 2010. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/55>>. Acesso em: janeiro de 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** Lisboa, 2004. Disponível em: <<https://catalogo.inr.pt/documents/11257/0/CIF+2004/4cdfad93-81d0-42de-b319-5b6b7a806eb2>>. Acesso em: janeiro de 2020.

PEREIRA, Willian César Castilho. **Nas trilhas do trabalho comunitário e social: teoria, método e prática.** – Belo Horizonte: 3 ed. Vozes: PUC Minas, 2008.

PRATES, Jane Cruz. **Serviço Social e pesquisa: O método marxiano de investigação e o enfoque misto.** XX Seminário Latinoamericano de escuela de trabajo social. 2012 [Internet]. Disponível em: <<http://www.cressrn.org.br/files/arquivos/VZ733F30vyYV048tULD0.pdf>>. Acesso em: setembro de 2019.

ROCHA, José J.Ribeiro. **Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais.** Rev. Medicina (Ribeirão Preto), v.44, n. 1, p. 51-6. 2011. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/download/47335/51071/57114>> Acesso em: Julho de 2019.

SAMPAIO, Rosana Ferreira; LUZ, MT. **Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde.** Rev. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.25, n.3, p.475-483, mar, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csp/v25n3/02.pdf>>. Acesso em: setembro de 2019.

SANTOS, Maria Inês. **A organização dos ostomizados e a sua constituição como sujeito coletivo.** Dissertação - Pós Graduação em Serviço Social - Centro de Ciências Sociais Aplicadas - Universidade Federal de Pernambuco - Recife, 2003. Disponível em <https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/9961/1/arquivo9258_1.pdf>. Acesso em: maio de 2020.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado.** São Paulo: Atheneu, 2005.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. **Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão.** Tese (Livre-docência) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – São Paulo, 2006. Disponível em:<<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/7/tde15092006145018/publico/teseformatacaofinal1.pdf>>. Acesso em: setembro de 2019.

SCHWONKE, Ana Luiza. SANTOS, Félix Antônio I. dos. **Estomizado: retornando a rotina** / Ana Luiza Scwonke e Félix Antônio I. dos Santos. S/ E. Pelotas: Os autores, 2013.

SECRETARIA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL – **Sistema GUD** uniformizará dados de deficientes [Internet]. Disponível em: <<https://saude.rs.gov.br/sistema-gud-uniformizara-dados-de-deficientes>>. Acesso em: dezembro de 2019.

SILVA, Ana Lúcia da; SHIMIZU, Helena Eri. **A relevância da Rede de Apoio ao estomizado**. Rev Bras Enferm., maio-jun; v. 60, n.3, p.307-11, 2007. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/250052652_A_relevancia_da_Rede_de_Apoio_ao_estomizado/fulltext/56422df908aebaaef8c483/A-relevancia-da-Rede-de-Apoio-ao-estomizado.pdf>. Acesso em: setembro de 2020.

SILVA, Ana Lúcia; SHIMIZU, Helena Eri. **O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva**. Revista Latino Americana de Enfermagem, v. 14, n.4, p.483-90, jul-ago/2006.

SILVA, Daniela Gonçalves. et al. **Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados**. Rev Eletrônica Enferm. [internet]. 2010 [cited 2018 nov 06];12(1):5662. Available from: [Internet]. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/pdf/v12n1a07.pdf>>. Acesso em: maio de 2019.

SILVA, Clara Morgana Torres da Rocha. et al. **A privatização do sistema único de saúde via a complementaridade do setor privado ao público**. VIII Jornada Internacional Políticas Públicas, Universidade Federal do Maranhão, p. 1-14, 2017. Disponível em: <<http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2017/pdfs/eixo14/aprivatizacaodosistemaunicode-saudeviaacomplementaridadedosetorprivadoaopublico.pdf>>. Acesso em: outubro de 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA-SOBEST. **Declaração dos Direitos da Pessoa com Estomia**. 1993. [Internet]. Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/textod/36>> Acesso em: novembro de 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA - SOBEST. **Atenção a pessoa estomizada na gestão estadual do Rio Grande do Sul - 2015** Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/anais-arquivos/901125.html>> Acesso em: novembro de 2019.

SOUZA, Jociel Lima de; GOMES, Giovana Calcagno; BARROS, Edaiane Joana Lima. **O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador**. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, out/dez; v.17, n.4, p.550-5, 2009. Disponível em: <<http://repositorio.furg.br/handle/1/1544>>. Acesso em: janeiro de 2020.

SOUZA, Pollyan Chris Menino de. et al. **As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político**. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2011 jan/mar;13(1):50-9. Available from: Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i1.7928>>. Acesso em: junho de 2019.

TEIXEIRA, Mary Jane O.; NUNES, Sheila Torres. **A interdisciplinaridade no programa saúde da família: uma utopia?** In: Saúde e Serviço Social. BRAVO, M.I.S. [et al.] 5. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2012.

TRAD, Leny A. Bomfim (Org.) **Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas.** - Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1994.

VASCONCELOS, Ana Maria de. **A prática do serviço Social: Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde.** – 4. Ed. – São Paulo: Cortez, 2007.

VASCONCELOS, Ana Maria de. et. al. **Profissões de saúde, ética profissional e seguridade social.** In: Bravo, Maria Inês Souza; et. al. (Org.) Saúde e serviço social. 5. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2012. p.50-81.

ZANELLA, Andréa Vieira; PRADO FILHO, Kléber.; ABELLA, Sandra Iris Sobrera. **Relações sociais e poder em um contexto grupal:** reflexões a partir de uma atividade específica. Estud. psicol. (Natal) vol.8 no.1 Natal Jan./Apr. 2003. [Internet] Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413294X2003000100010&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: abril de 2020.

Reabilitação do Ostomizado: **Vencendo Dificuldades e Rompendo Barreiras.**
ENTREVISTA Disponível em:
<<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/140>> Vol. 2, (2004)
Acesso em: dezembro de 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PESSOA ESTOMIZADA

Dados de identificação:

Sexo: Idade:
Grau de escolaridade: Profissão:
Tipo de estoma: Tempo de uso:

Questionário

1. Como você ficou sabendo do SE?
2. Quanto tempo você levou, para receber efetivamente a assistência e tratamento do SE?
3. Qual a assistência / tratamento que você recebe no SE?
4. Como você percebe a assistência/atendimento prestado no SE?
5. O que tem representado na sua vida familiar e social a assistência /atendimento prestado pelo SE?
6. Você tem conhecimento das atividades de grupoterapia? 6.1 Caso sim, já participou, quantas vezes? 6.2 Se não, porque não participa?
7. Descreva o que você sabe sobre o Serviço de Estomaterapia do HU prestado pela equipe interdisciplinar?
8. Você tem conhecimento sobre os direitos das pessoas com estomias? 8.1 Caso sim, comente sobre eles.
9. A sua participação no SE contribuiu para que fossem conhecidos e acessados alguns direitos sociais? 9.1 Caso sim, quais? 9.2 Comente sobre essa questão dos direitos sociais na sua vida.
10. Você pensa que a participação no SE ajuda para a convivência pessoal com as outras pessoas (familiares, amigos, colegas e trabalho...) 10.1 Porque?
11. De acordo com a sua percepção os serviços prestados pelo SE do HU contribuem para desenvolver a autonomia e emancipação social das pessoas estomizadas? 11.1 Justifique
12. Você gostaria de fazer alguma sugestão para o atendimento prestado no SE?

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA FAMILIAR E / OU CUIDADOR

Dados de identificação:

Sexo:

Idade:

Grau de escolaridade:

Profissão:

Parentesco com a pessoa estomizada:

Tipo de estoma:

Tempo de uso:

Questionário

1. Quanto tempo levou, para seu familiar receber efetivamente a assistência e tratamento do SE?
2. Qual a assistência / tratamento ele/a recebe no SE?
3. Como você percebe a assistência/atendimento prestado no SE as pessoas estomizadas?
4. Na sua opinião, a estomização mudou as relações sociais e familiares do estomizado/a? 4.1 Caso sim, o que mudou?
5. O que tem representado na sua vida familiar e social a assistência /atendimento prestado pelo SE?
6. Você tem conhecimento das atividades de grupoterapia? 6.1 Caso sim, já participou quantas vezes? 6.2 Se não, justifique.
7. Descreva o que você sabe sobre o Serviço de Estomaterapia do HU prestado pela equipe interdisciplinar?
8. Você tem conhecimento sobre os direitos das pessoas com estomias? 8.1 Caso sim, comente sobre eles.
9. De acordo com a sua percepção os serviços prestados pelo SE do HU à pessoa estomizada contribuem para as relações pessoais e para a conquista de direitos sociais? 9.1 Porque? 9.2 Comente sua resposta.
10. Você gostaria de fazer alguma sugestão para o atendimento prestado no SE?

APÊNDICE C

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA TÉCNICOS DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR

Dados de identificação:

Sexo: Idade: Profissão: Função exercida:
Tempo no Hospital Universitário: Tempo no Serviço de Estomaterapia:

Questionário

1. Como é composta a estrutura física do Serviço de Estomaterapia e quais são os recursos humanos e materiais que o compõem?
2. Descreva como você percebe o Serviço de Estomaterapia do HU prestado pela equipe interdisciplinar?
3. Existem outros tipos de serviços que você considere necessários e não são prestados?
3.1 Caso sim, quais e porquê?
4. Você teve alguma capacitação específica para o trabalho com as pessoas estomizadas?
5. Quais são as principais demandas apresentadas pelas pessoas estomizadas? 5.1 Entre as demandas apresentadas, quais são atendidas e de que forma? 5.2 Se há demandas não atendidas, quais são? 5.3 E porque não são atendidas?
6. Na sua opinião os serviços prestados pela equipe interdisciplinar, produzem efeitos concretos na forma de viver das pessoas estomizadas? 6.1 Justifique a sua resposta.
7. Qual é a sua opinião sobre a assistência/atendimento prestado no SE?
8. Você tem conhecimento sobre os direitos das pessoas com estomias? 8.1 Comente um pouco sobre eles.
9. De acordo com sua percepção os serviços prestados pelo SE do HU a pessoa estomizada contribuem para a emancipação e autonomia dos estomizados? 9.1 Justifique.
10. De acordo com a sua percepção os serviços prestados pelo SE do HU a pessoa estomizada contribuem para as relações pessoais e na conquista de direitos sociais? 10.1 Justifique.
11. Os serviços prestados atendem aos interesses prescritos nas Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do SUS? (Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009)? 11.1 Comente.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E TECNOLÓGICAS
APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESSOA
ESTOMIZADA

Meu nome é Edinéia Mayer Schmidt, sou aluna do curso de Pós-Graduação em Política Social e Direitos Humanos da Universidade Católica de Pelotas, e estou realizando esta pesquisa intitulada “ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL”, sob orientação da professora Dra. Vini Rabassa da Silva. Gostaria de convidar você para participar do estudo, respondendo a uma entrevista que será gravada, para que nenhum detalhe importante seja perdido. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui o(s) objetivo(s) de Analisar os efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, por meio dos atendimentos prestados pelo Serviço de Estomaterapia nos usuários cadastrados atualmente no SE desenvolvido por um Hospital Universitário do interior da região sul, do Estado do Rio Grande do Sul. Dessa maneira, a pesquisa trará como benefícios: poder expressar livremente a opinião sobre o atendimento recebido e receber orientação sobre como acessar os direitos sociais previstos para a pessoa estomizada, no SE do HU. Os riscos dessa pesquisa são mínimos, apenas, talvez, algum desconforto emocional. Caso ocorra será disponibilizado o atendimento à pessoa com estomizada, no Serviço de Psicologia do Hospital Universitário. Sua participação é livre de despesas pessoais e compensação financeira, se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Você tem o direito de se manter informado sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo-se o anonimato de sua identidade. É garantida a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você, para tanto entre em contato comigo (endereço: Rua 01, Loteamento 04 de Agosto nº 240- Três Vendas – Pelotas - RS, e-mail: edineiaschmidt@furg.br, telefone: (53) 99126-7117 ou ainda pelo CEP-FACOS (Endereço: Sala do CEP, Rua 24 de Maio, 141 – Centro- CEP: 96520-000- Osório-RS - E-mail: cep@facos.edu.br – Telefone: (51) 2161-0200. CEP/ FACOS é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo e a outra ficará com o(a) pesquisador(a). Você aceita participar? Eu aceito participar desta pesquisa.

Assinatura do(a) participante/responsável.

Data ___/___/___

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável.

Data ___/___/___

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E TECNOLÓGICAS
APÊNDICE E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIAR OU
CUIDADOR DA PESSOA ESTOMIZADA

Meu nome é Edinéia Mayer Schmidt, sou aluna do curso de Pós-graduação em Política Social e Direitos Humanos da Universidade Católica de Pelotas, e estou realizando esta pesquisa intitulada “ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL”, sob orientação da professora Dra. Vini Rabassa da Silva. Gostaria de convidar você para participar do estudo, respondendo a uma entrevista que será gravada, para que nenhum detalhe importante seja perdido. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui o(s) objetivo(s) de Analisar os efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, por meio dos atendimentos prestados pelo Serviço de Estomaterapia nos usuários cadastrados atualmente no SE desenvolvido por um Hospital Universitário do interior da região sul, do Estado do Rio Grande do Sul. Dessa maneira, a pesquisa trará como benefícios: poder expressar livremente a opinião sobre o atendimento recebido e receber orientação sobre como acessar os direitos sociais previstos para a pessoa estomizada no SE do HU. Os riscos dessa pesquisa são mínimos, apenas, talvez, algum desconforto emocional. Caso ocorra será disponibilizado o atendimento ao familiar ou cuidador no Serviço de Psicologia do Hospital Universitário. Sua participação é livre de despesas pessoais e compensação financeira, se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Você tem o direito de se manter informado sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo-se o anonimato de sua identidade. É garantida a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você, para tanto entre em contato comigo (endereço: Rua 01, Loteamento 04 de Agosto nº 240- Três Vendas – Pelotas - RS, e-mail: edineiaschmidt@furg.br, telefone: (53) 99126-7117 ou ainda pelo CEP-FACOS (Endereço: Sala do CEP, Rua 24 de Maio, 141 – Centro- CEP: 96520-000- Osório-RS - E-mail: cep@facos.edu.br – Telefone: (51) 2161-0200. O CEP/ FACOS é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo e a outra ficará com o(a) pesquisador(a). Você aceita participar? Eu aceito participar desta pesquisa.

Assinatura do(a) participante/responsável.

_____ Data: ___/___/___

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável.

_____ Data: ___/___/___

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E TECNOLÓGICAS
APÊNDICE F

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA TÉCNICOS DA
EQUIPE INTERDISCIPLINAR**

Meu nome é Edinéia Mayer Schmidt, sou aluna do curso de Pós-Graduação em Política Social e Direitos Humanos da Universidade Católica de Pelotas, e estou realizando esta pesquisa intitulada “ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL”, sob orientação da professora Dra. Vini Rabassa da Silva. Gostaria de convidar você para participar do estudo, respondendo a uma entrevista que será gravada, para que nenhum detalhe importante seja perdido. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui o(s) objetivo(s) de Analisar os efeitos produzidos na convivência social e na garantia de direitos sociais, por meio dos atendimentos prestados pelo Serviço de Estomaterapia nos usuários cadastrados atualmente no SE desenvolvido por um Hospital Universitário do interior da região sul, do Estado do Rio Grande do Sul. Dessa maneira, a pesquisa trará como benefício: poder expressar livremente a opinião sobre o atendimento prestado pela equipe do SE e conhecer os direitos sociais previstos para a pessoa estomizada. Os riscos dessa pesquisa são mínimos, apenas, talvez, algum desconforto emocional. Caso ocorra será disponibilizado atendimento para o técnico da equipe interdisciplinar, no Serviço de Psicologia do Hospital Universitário. Sua participação é livre de despesas pessoais e compensação financeira, se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Você tem o direito de se manter informado sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo-se o anonimato de sua identidade. É garantida a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você, para tanto entre em contato comigo (endereço: Rua 01, Loteamento 04 de Agosto nº 240- Três Vendas – Pelotas - RS, e-mail: edineiaschmidt@furg.br, telefone: (53) 99126-7117 ou ainda pelo CEP-FACOS (Endereço: Sala do CEP, Rua 24 de Maio, 141 – Centro- CEP: 96520-000- Osório- RS - E-mail: cep@facos.edu.br – Telefone: (51) 2161-0200. O CEP/ FACOS é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo e a outra ficará com o(a) pesquisador(a). Você aceita participar? Eu aceito participar desta pesquisa. -

Assinatura do(a) participante/responsável.

_____ Data ____/____/____

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável.

_____ Data ____/____/____

ANEXOS

ANEXO A: AUTORIZAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELO CAMPO DE PESQUISA

12/05/2020

SEI/SEDE - 6688387 - Solicitação - SEI

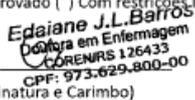
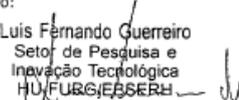


HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DR. MIGUEL RIET CORRÊA JR. DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
Rua Visconde de Paranaguá, nº 102 - Bairro Centro
Rio Grande-RS, CEP 96200-190
- <http://hmrcj.ebserh.gov.br>

Solicitação - SEI nº 16/2020/SGPIT/GEP/HU-FURG-EBSEH

Rio Grande, 12 de maio de 2020.

FORMULÁRIO DE SOLICITAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PROJETOS DE PESQUISA NO HU FURG/EBSEH

Título do Projeto:	Atendimento e garantia de direitos sociais à pessoa estomizada em um hospital universitário do estado do Rio Grande do Sul.
Pesquisador principal:	Edinéia Mayer Schmidt
Orientador:	Vini Rabassa da Silva.
Data da solicitação: 12/05/2020 Encaminhado para área técnica: Enfermeira(o) responsável pelo Serviço de Estomaterapia	
<input checked="" type="checkbox"/> Aprovado () Não Aprovado () Com restrições. Motivo:	
Responsável:	 Edaiane J.L. Barros Doutora em Enfermagem CORENRS 126433 CPF: 973.629.800-00 (Assinatura e Carimbo)
	 Luis Fernando Guerreiro Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica HU FURG/EBSEH



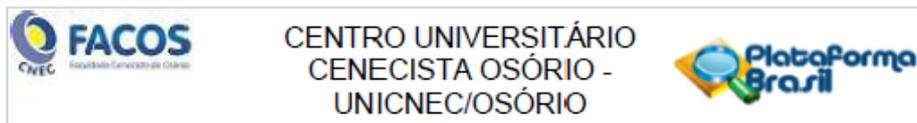
Documento assinado eletronicamente por Luis Fernando Guerreiro, **Chefe de Setor**, em 12/05/2020, às 11:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **6688387** e o código CRC **CB017E38**.

Referência: Processo nº 23764.005308/2020-67 SEI nº 6688387

ANEXO B: COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO AO CEP.



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL.

Pesquisador: EDINEIA MAYER SCHMIDT

Versão: 2

CAAE: 31837320.5.0000.5591

Instituição Proponente: Sociedade Pelotense de Assistência e Cultura (SPAC)

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 047401/2020

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto ATENDIMENTO E GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS À PESSOA ESTOMIZADA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO SUL DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, que tem como pesquisador responsável EDINEIA MAYER SCHMIDT, foi recebido para análise ética no CEP Centro Universitário Cecenista Osório - UNICNEC/OSÓRIO em 15/05/2020 às 15:23.

Endereço: Rua 24 de Maio, 141, centro - Sala do CEP
Bairro: Centro **CEP:** 95.520-000
UF: RS **Município:** OSÓRIO
Telefone: (51)2161-0200 **Fax:** (51)2161-0200 **E-mail:** cep@facos.edu.br