### UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

### NARIMAN DE FELICIO BORTUCAN LENZA

### Programa de Ostomizados:

os significados para estomizados intestinais e familiares

Ribeirão Preto

### NARIMAN DE FELICIO BORTUCAN LENZA

# Programa de Ostomizados: os significados para estomizados intestinais e familiares

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe

Ribeirão Preto

2011

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo ou pesquisa, desde que citada a fonte.

### FICHA CATALOGRÁFICA

Lenza, Nariman de Felício Bortucan

Programa de Ostomizados: os significados para estomizados intestinais e familiares Ribeirão Preto, 2011.

134f. il.; 30cm.

Dissertação (Mestrado), apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Programa de Pós-Graduação: Enfermagem Fundamental.

Orientadora: Sonobe, Helena Megumi

1. Colostomia. 2. Programas Nacionais de Saúde 3. Assistência de Enfermagem. 4. Sociologia. 5. Antropologia.

### LENZA, NARIMAN DE FELICIO BORTUCAN

Programa de	Ostomizados: os	significados para	estomizados	intestinais e
familiares				

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental.

Aprovado em//	
Banca	Examinadora
Prof <sup>a</sup> . Dr <sup>a</sup> . Helena Megumi Sonobe	
Instituição: EERP-USP	Assinatura
Prof. Dr	
Instituição:	_Assinatura
Prof. Dr	
Instituição:	Assinatura

### **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho aos estomizados intestinais e familiares pelo tempo compartilhado e pelas aprendizagens de emoções pessoais e profissionais. A todos, o meu respeito e carinho pelos exemplos de vida e de superação.

Agradeço aos participantes do estudo pela oportunidade de me aproximar de suas vidas.

Muito Obrigada!

#### **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus pelas oportunidades concedidas em minha vida, por trilhar meus caminhos, abrir novos horizontes, me capacitar e pela realização deste trabalho:

A Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Márcia Zago pela confiança depositada em mim, pelo carinho e apoio de sempre;

A minha mãe Márcia, minha irmã Elisabeth e meu namorado Marcelo de O. Morais Filho, que um dia sonharam e hoje compartilham este momento tão especial comigo. Obrigada pelo incentivo, apoio, compreensão, paciência e ajuda incondicional. Sem vocês eu não teria chegado até aqui!

A minha família pelo estímulo e apoio de sempre;

A Secretaria de saúde de Franca e aos profissionais do Programa e em especial a assistente social Meire M. B. Peliciari do Programa de Ostomizados pela ajuda;

As minhas amigas Mônica Isabel Alves e Maria Gabriela da C. Nardi pela força e amizade;

A amiga Luciana S. Buetto por dividir a experiência de ser pósgraduando;

A equipe de enfermagem da Unidade de Cuidados Intermediários do HCFMRP-USP, em especial as minhas amigas Cecilia A. Lucas e Magaly de O. Ferreira pelo estímulo e força;

A todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho.

Muito Obrigada!

### **AGRADECIMENTO ESPECIAL**

Em especial agradeço a minha orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Helena Megumi Sonobe por acreditar em mim e me apoiar;

Agradeço por compartilhar sua sabedoria e me ensinar com tanto carinho, dedicação, disponibilidade e paciência.

Trilhamos caminhos difíceis juntas, mas conseguimos concretizar este sonho.

À senhora toda a minha admiração, gratidão, carinho e respeito,

Muito obrigada!

#### **RESUMO**

LENZA, N. F. B. Programa de Ostomizados: os significados para estomizados intestinais e familiares. 2011. 134p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2011.

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa sob a perspectiva socioantropológica, que teve como objetivo interpretar os significados do Programa de Ostomizados para os estomizados intestinais e familiares, em um município do interior paulista. Foram entrevistadas catorze pessoas, entre estomizados intestinais e familiares, com experiência de cadastramento no Programa de Ostomizados. A coleta de dados ocorreu no período de dezembro de 2010 a janeiro de 2011, na residência dos informantes. Utilizou-se o referencial metodológico do estudo de caso instrumental, do método do relato oral, com entrevista semiestruturada em profundidade, apreendendo-se os significados do Programa de Ostomizados para estes informantes, por meio da análise de conteúdo indutivo. Foram decodificados dois núcleos de sentidos denominados de "Estomizado intestinal: busca e superação de barreiras para a resolução do problema de saúde" e "Cadastramento e atendimento no Programa de Ostomizados e mudancas na vida de pacientes e familiares". A partir destes, construimos três núcleos temáticos: "Estomizado intestinal: da acessibilidade aos serviços de saúde à concretude de sua condição"; "Assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados"; e "Programa de Ostomizados: intermediação da identidade e da vida do estomizado intestinal e da família". No primeiro núcleo temático interpretamos as dificuldades enfrentadas pelos estomizados intestinais no itinerário em busca da definição do diagnóstico, da internação e cirurgia, da assistência hospitalar e do encaminhamento para o Programa de Ostomizados. No segundo tema emergiram como principais aspectos o direito à aquisição de equipamentos e o aprendizado do autocuidado, a focalização da reunião bimestral como a principal estratégia, bem como a sua importância para os entrevistados. No terceiro tema abordamos a condição de ser estomizado intestinal como o principal foco de preocupação inicial, que ao longo do processo é substituído pelo direito de aquisição de bolsas coletoras, considerada condição imprescindível para a manutenção da vida cotidiana. Os significados do Programa de Ostomizados são construídos pelas experiências individuais, familiares, de acessibilidade e atendimento no sistema de saúde, das relações com os profissionais, além do acesso aos equipamentos, constituindo-se em um espaco cotidiano de reconquista da sua normalidade e de direito de cidadania. Acreditamos que este estudo poderá subsidiar o planejamento da assistência prestado a essa clientela, principalmente no que tange ao contexto vivido por essas pessoas, as dificuldades e as possibilidades, com ampliação do alcance de resultados neste Programa.

Descritores: Colostomia. Programas Nacionais de Saúde. Assistência de Enfermagem. Sociologia. Antropologia

#### **ABSTRACT**

LENZA, N. F. B. Ostomy Program: the meanings for ostomates and family members. 2011.134p Thesis (Masters) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing. Ribeirão Preto, 2011.

This qualitative and socio-anthropological study aimed to interpret the meanings of the Ostomy Program for ostomates and family members in a city of the interior of the state of São Paulo, Brazil. Fourteen people were interviewed including ostomates and family members, with the experience of registration in the Ostomy Program. Data collection occurred between December 2010 and January 2011, at the residence of the participants. It was used the methodological approach for instrumental case study of the method of oral reports, with in-depth semi-structured interviews, searching for the meanings of the Ostomy Program for these participants through inductive content analysis. Two groups of meaning called "Intestinal ostomy: search and overcome of barriers to solving the problem of health" and "Enrollment and care in the Ostomy Program and changes in the lives of patients and families" were decoded. From these, three thematic groups were identified: "Intestinal ostomy patients: from accessibility to health services to the concreteness of their condition," "Care to the intestinal ostomy patients in the Ostomy Program", and "Ostomy Program: mediation of identity and life of intestinal ostomy patients and family". In the first thematic group, it was interpreted the difficulties faced by intestinal ostomy patients on the itinerary in search of definition of diagnosis, hospitalization and surgery, hospital care and referral to the Ostomy Program. In the second thematic group, the major issues were the right to acquire equipment and the learning of self-care, the focus of the bimonthly meeting as the main strategy as well as its importance to respondents. In the third thematic group, it was addressed the condition of being intestinal ostomy patient as the main focus of initial concern that throughout the process is replaced by the right to acquire collection bags, which was considered the essential condition for the maintenance of everyday life. The meanings of the Ostomy Program are built by the experiences of individuals, family members, and accessibility and care in the health care system, relationships with professionals, besides of the access to equipment, thus becoming an everyday space of reconquest of normality and right to citizenship. This study may help the planning of care provided to these clients, especially with regard to the environment in which these people live, the difficulties and possibilities, expanding the reach of this Program results.

Descriptors: Colostomy. National Health Programs. Nursing Care. Sociology. Anthropology.

#### RESUMEN

LENZA, N. F. B. Programa de Ostomizados: los significados para ostomizados intestinales y familiares. 2011. 134p. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, 2011.

Se trata de un estudio de abordaje cualitativa con la perspectiva socioantropológica, cuyo objetivo fue interpretar los significados del Programa de Ostomizados para los ostomizados intestinales y familiares, en uno municipio paulista. Fueron entrevistadas catorce personas, entre ostomizados intestinales y familiares, con experiencia de catastro en el Programa de Ostomizados. La recolección de datos ocurrió en el periodo de diciembre de 2010 y enero de 2011, en la residencia de los informantes. Utilizóse el referencial metodológico del estudio de caso instrumental, del método de relato oral, con entrevista semiestructurada en profundidad, aprehendendose los significados del Programa de Ostomizados para ellos, por medio de análisis de contenido indutivo. Fueron descodificados dos núcleos de sentidos denominados de "Ostomizado intestinal: búsqueda y superación de barreras para la resolución del problema de salud" y "En el catastro e atención en el Programa de Ostomizados y cambios en la vida de pacientes y familiares". De estos. construyemos tres núcleos temáticos: "Ostomizado intestinal: de accesibilidad a los servicios de salud a la concreción de su condición": "Asistencia de Ostomizados: intermediación de la identidad e da vida del ostomizado intestinal y da familia". El primer núcleo temático interpretamos las dificultades enfrentadas por los ostomizados intestinales en el itinerario en búsqueda de la definición del diagnóstico, de la hospitalización y cirurgia, de la asistencia hospitalaria y del encamino para el Programa de Ostomizados. En el segundo tema emergiron como principales aspectos el derecho de la adquisición de equipamiento y el aprendizaje del autocuidado, el enfoque de la reunión bimestral como principal estrategia, bién como su importancia para los entrevistados. En el tercero tema abordamos la condición de ser ostomizado intestinal como lo principal foco de preocupación inicial, que al longo del proceso es sustituido por lo derecho de adquisición de equipamientos, considerada condición imprescindible para la manutención de la vida cotidiana. Los significados del Programa de Ostomizados son construidos por las experiencias individuales, familiares, de accesibilidad y atención en el sistema de salud, de las relaciones con los profesionales, además el acceso a los equipamientos, constituye uno espacio cotidiano de reconquista de la su normalidad y de derecho de ciudadanía. Creemos que este estudio podrá subsidiar el planeamiento de la asistencia prestado a la clientela, principalmente en el que relaciona al contexto vivido por las personas, las dificultades y las posibilidades, con ampliación del alcance de resultados en este Programa.

Descriptores: Colostomía. Programas Nacionales de Salud. Atención de Enfermería. Sociología. Antropología.

### LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Esquema 1.	Categorias de analise de dados	69

### LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Caracterização clínica dos estomizados intestinais, cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011	54
Quadro 2.	Caracterização social dos estomizados intestinais, cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011	55
Quadro 3.	Caracterização dos familiares de estomizados intestinais cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011	64
Quadro 4.	Caracterização dos familiares em relação à condição clínica de estomizados intestinais cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011	65

### LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados

**CCR** - Câncer colorretal

CID – Código Internacional de Doenças

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**DCNT** - doenças crônicas não-transmissíveis

DRS - Divisão Regional de Saúde

GRAPO - Programa de Apoio ao Portador de Ostomia -

INCA - Instituto Nacional do Câncer

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

MS - Ministério da Saúde

NAO - Núcleo de Assistência aos Ostomizados

NGA - Núcleo de Gestão Assistencial

OMS - Organização Mundial da Saúde

RCA - Recursos para Cobertura Ambulatorial

SCNES - Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

**SOBEST** - Sociedade Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências

SUS - Sistema Único de Saúde

**USP** – Universidade de São Paulo

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	16
2.	OBJETIVOS	22
3.	REVISÃO DE LITERATURA	23
3.1	Evolução histórica do Programa de Ostomizados no Brasil	23
3.2	O estomizado intestinal e a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência	27
3.3	A participação do estomizado intestinal e de seus familiares no Programa de Ostomizados	33
4.	REFERENCIAL TEÓRICO	38
4.1	A perspectiva socioantropológica sobre a experiência do estomizado intestinal e da família no Programa de Ostomizados	38
5.	ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DO ESTUDO	44
5.1	Metodologia e método de estudo	44
5.2	Aspectos éticos	47
5.3	O contexto do estudo	47
5.4	Atores e coleta de dados	49
5.5	Análise dos dados	52
6.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
6.1	Caracterização dos participantes do estudo	53
6.2	Estomizado intestinal: da acessibilidade aos serviços de saúde à concretude de sua condição	70
6.2.1	Percalços na busca por cuidado de saúde e de diagnóstico médico	70
6.2.2	Lidando com a nova condição de estomizado intestinal	77
6.2.3	Assistência hospitalar ao estomizado intestinal	83
6.3	Assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados	91

6.3.1	Estar Cadastrado: uma necessidade	91
6.3.2	A vida de pacientes e familiares gravitando ao redor das reuniões do Programa	95
6.3.3	Estomizado intestinal e seus familiares: suas possibilidades e seus conflitos	101
6.4	Programa de Ostomizados: intermediação da identidade e da vida do estomizado intestinal e da família	114
6.4.1	Programa de Ostomizados: o porto seguro para pacientes e familiares	114
6.4.2	Ressignificação da identidade do estomizado intestinal	117
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	121
		121
	REFERÊNCIAS.	124
	•	
	REFERÊNCIAS.	124
	REFERÊNCIAS.  APÊNDICES.	124 131
	REFERÊNCIAS.  APÊNDICES.  Apêndice A- Instrumento de Coleta de Dados – Estomizado	124 131 131
	REFERÊNCIAS.  APÊNDICES  Apêndice A- Instrumento de Coleta de Dados – Estomizado  Apêndice B – Instrumento de Coleta de Dados- Familiar	124 131 131 132
	REFERÊNCIAS.  APÊNDICES.  Apêndice A- Instrumento de Coleta de Dados – Estomizado.  Apêndice B – Instrumento de Coleta de Dados- Familiar.  Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.	124 131 131 132 133

### 1- INTRODUÇÃO

A confecção de um estoma intestinal é um procedimento cirúrgico para desvio temporário ou definitivo do efluente colônico, em decorrência de diversas situações como doenças inflamatórias intestinais, traumas e câncer colorretal (CCR). A porção exteriorizada pode ser o íleo ou cólon, denominadas respectivamente, ileostomia e colostomia (ROCHA, MARTINS, 2005).

Estomia é uma palavra de origem grega *stoma*, sendo por muito tempo utilizado os termos ostomia e ostomizado; atualmente considerando a grafia brasileira, por consenso dos especialistas estomaterapeutas foi adotada a terminologia estomia/estoma e estomizado. Portanto, o termo ostomizado será mantido no trabalho somente quando da referência ao nome oficial do programa de saúde.

As indicações das estomias intestinais têm por finalidade a descompressão da obstrução mecânica, a proteção da sutura e anastomose distal, o desvio de segmentos comprometidos para pacientes incontinentes ou com impossibilidade de anastomose e para criar derivação nas cirurgias de amputação abdominoperineal (MARTINS, 2005; ROCHA, MARTINS, 2005; PAULA, 2006).

O perfil dos estomizados intestinais apresenta um predomínio do diagnóstico de CCR, resultantes em estomias permanentes, com taxas de complicações relacionadas aos estomas, que variam de 4,4 % a 37%, e de lesões de pele periestoma com taxas de 18% a 57% (SANTOS, 2000; HERLUFSEN et al., 2006; PAULA, 2006; SANTOS, 2006).

Atualmente, o CCR é a terceira causa mais comum dentre as doenças oncológicas no mundo em ambos os sexos, sendo a segunda em países desenvolvidos e a quinta causa de morte por câncer no Brasil, o que equivale a um milhão de casos novos (9,4%) e há ainda cerca de 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com essa neoplasia no mundo e que necessitam de tratamentos, que incluem quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Esta neoplasia acomete pessoas principalmente após os 50 anos de idade e cujos fatores de risco são a história familiar de CCR, predisposição genética ao desenvolvimento de doenças crônicas do intestino como as poliposes

adenomatosas, dieta baseada em gorduras animais, com baixa ingestão de frutas, vegetais e cereais; consumo excessivo de álcool e tabaco, obesidade e sedentarismo (BRASIL, 2009a).

As consequências fisiológicas e psicossociais estão associadas ao tratamento cirúrgico e influenciam a vida destas pessoas e de seus familiares. A estomia intestinal tem sido identificada como a principal alteração, que compromete os outros aspectos interpessoais, sociais, laborativas, sexuais e de lazer (SANTOS, 2000; SONOBE, 2001; SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002; SOUZA et al., 2010).

Para que a pessoa consiga realizar o tratamento cirúrgico, ela percorre um longo itinerário nos diversos níveis de atendimento à saúde. Na instituição hospitalar, há uma série de acontecimentos como o recebimento da notícia do diagnóstico e a proposição da cirurgia pelo médico, que culmina em internação e uma sequência intensa de diferentes situações de cuidados, que podem influenciar o enfrentamento da experiência pelo paciente e sua família.

A assistência ao estomizado e sua família deve ter abordagem interdisciplinar e especializada, pois estes deverão receber os atendimentos da equipe cirúrgica, da equipe de enfermagem, do psicólogo, da nutricionista e da assistente social, com vistas à recuperação física e alcance da reabilitação. Para tanto, inclui-se o ensino do autocuidado, o preparo da família para o cuidado no domicilio e o encaminhamento ao Programa de Ostomizados do Sistema Único de Saúde (SUS).

A enfermagem tem uma grande responsabilidade, pois participa em cada uma das etapas do cuidado.

No período pré-operatório, preconiza-se a demarcação do local do estoma pelo estomaterapeuta e o início do ensino à pessoa e familiar quanto à cirurgia e suas consequências, assim como de outras necessidades verbalizadas por estes. No período pós-operatório retoma-se o ensino do autocuidado com a estomia, troca de equipamentos (bolsa de estomia), preparo do familiar para o cuidado no domicílio e encaminhamento ao Programa de Ostomizados.

Ressaltamos que a pessoa quando recebe a alta hospitalar, ainda se apresenta com condição clínica comprometida e necessita do cuidado de um

familiar e ao longo do período em que permanece cadastrado no Programa, o familiar assume a responsabilidade de comparecer aos retornos, juntamente com o estomizado ou até mesmo passa a ser aquele, que diretamente recebe o atendimento, pois o quadro clínico do estomizado muitas vezes impossibilita o seu comparecimento (SANTOS, 2000; SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002).

O estomizado intestinal é contrarreferenciado para o Programa de Ostomizados, mantido pela verba Federal e gerida pelo Município-Sede de cada Divisão Regional de Saúde (DRS), para o atendimento de pessoas com estomias, incontinências e feridas (SÃO PAULO, 1993; SANTOS, 2006; BRASIL, 2009b).

O Programa de Ostomizados no Estado de São Paulo foi implantado em 1993, com a Proposta Básica para assistência aos estomizados do SUS-SP, estabelecendo o atendimento desta clientela por uma equipe multiprofissional, constituída de médico cirurgião-geral, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, assistente social, psicólogo e nutricionista, que participam do processo de cadastramento, com avaliação periódica e seguimento ambulatorial. A assistência multiprofissional deve possibilitar ao paciente e familiar/cuidador os recursos e alternativas que os tornem seguros e confiantes na retomada das atividades cotidianas (SÃO PAULO, 1993; SANTOS, 2006; BRASIL, 2009b).

A assistência de Enfermagem no Programa de Ostomizados inclui Consulta de Enfermagem, com levantamento de dados clínicos e de tratamentos realizados, exame físico, seleção e indicação de equipamentos (bolsas de estomias) adequados às necessidades individuais, adjuvantes específicos (desodorante, espessante, filtro, presilha) de proteção e segurança (barreiras, cinto, removedor), sistemas de irrigação e oclusor de estomia (SANTOS, PAULA, SECOLI, 2008).

Nos atendimentos individuais e nos grupos de apoio aos estomizados são utilizadas estratégias de ensino-aprendizagem, com abordagem sobre as formas e as alternativas para adaptação e alcance da reabilitação do estomizado. As pessoas têm a oportunidade de expressar os seus sentimentos, dificuldades e as suas experiências; trocar experiências e conhecimentos com profissionais, outros estomizados e familiares, bem como

discutir novas maneiras de sobreviver (MARTINS et al., 2005; SANTOS 2006; MENDONÇA, 2007; SOUZA et al., 2010).

Atualmente há maior incorporação tecnológica na assistência aos estomizados, pois estes necessitam de equipamentos com uma diversidade de características em relação aos tipos de bolsa de estomia (de uma ou de duas peças), tamanhos (adulto ou pediátrico), base (plana ou convexa), aberturas (fechada ou drenável), (resina sintética, hidrocolóide, entre outros) e de adjuvantes (cinto e barreiras protetoras de pele), conforme as necessidades específicas de cada estomizado intestinal ao longo do tempo, o que requer recursos humanos e materiais especializados.

O custo médio mensal por estomizado, considerando equipamentos, coletores, adjuvantes e protetores de pele foi estimado entre R\$137,70 e R\$172,52. Porém, quando os estomizados apresentam complicações como lesões de pele, hérnias paracolostômicas, prolapsos e retrações, resultam em maior custo, pois ainda não há fornecimento de equipamentos que atendam estas necessidades específicas. Para adequar os equipamentos às necessidades destes pacientes, é requerido do enfermeiro do Programa de Ostomizados maiores habilidades, conhecimentos técnico-científicos e experiência clínica no atendimento desta clientela, que muitas vezes não são de domínio dos enfermeiros generalistas (CHILLIDA et al., 2008; SANTOS, PAULA, SECOLI, 2008).

Em 2005, a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) e a Sociedade Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências (SOBEST) propuseram a Portaria de Atenção às Pessoas com Estomas visando à qualidade de vida e da assistência prestada, com recomendação de um atendimento interdisciplinar precoce, de caráter preventivo, individualizado e sistematizado. O Ministério da Saúde (MS) por meio da Política de Atenção às Pessoas com Deficiência, no qual os estomizados estão incluídos, propõe a reorientação da assistência por meio da capacitação dos recursos humanos e melhoria da oferta de equipamentos, com publicação da cartilha de recomendações em 2007 (BRASIL, 2008; BRASIL, 2009b).

A proposta de reorientação da assistência tem grande importância na rede de atendimento público, pois ainda há falta de integração dos diferentes

níveis de atenção à saúde da população, que geralmente busca atendimento na atenção primária quando apresenta sintomatologia importante de doença intestinal; realiza os exames e procedimentos específicos como a colonoscopia para o estabelecimento do diagnóstico e após são referenciados para a rede terciária para o tratamento. O atendimento terciário é direcionado especificamente à terapêutica, porém muitas vezes, a pessoa não recebe as orientações específicas em relação aos cuidados com o estoma e adaptações necessárias no retorno às atividades de vida diária. Muitas vezes, a contrarreferência para o atendimento no Programa de Ostomizados (nível secundário) não ocorre por desconhecimento dos profissionais.

Durante a experiência profissional, como enfermeira do Programa de Ostomizados, identifiquei várias situações de estomizados intestinais e seus familiares, que procuravam o Programa, já em pós-operatório tardio, apresentando muitas dificuldades para realizar o cuidado com a estomia e as bolsas coletoras, com lesões periestomas, apresentando quadro de ansiedade, insegurança e medo em relação à realização do autocuidado no domicílio.

O profissional do serviço secundário, por sua vez, também apresenta dificuldades por não ter recebido uma contrarreferência com a evolução clínica do estomizado, diagnóstico e prognóstico, o que dificulta o atendimento da pessoa, que necessita de atendimento individualizado e especializado. Ainda, muitos mostravam-se bastante resistentes devido a sua experiência com vários problemas e sofrimento, decorrentes da condição de estomizado e por ainda não terem conseguido uma resolução efetiva. Também não conseguiam fornecer dados, que pudessem subsidiar o atendimento no Programa, por desconhecerem a sua condição de saúde, diagnóstico médico, tratamentos realizados, bem como prognóstico, temporalidade da estomia e os cuidados específicos necessários.

Refletindo sobre a reorientação com ênfase de investimento na educação permanente dos profissionais para a assistência desta clientela, consideramos que há necessidade de uma integração efetiva entre os diferentes níveis de atenção à saúde e também aprofundar o conhecimento sobre o atendimento na prática, na perspectiva daqueles que participam deste contexto, quer sejam estomizados intestinais, familiares ou profissionais.

Esta atuação no Programa de Ostomizados da DRS-VIII despertou o meu interesse em aprofundar o conhecimento sobre a experiência de estomizados intestinais e seus familiares neste programa de saúde, pois ainda temos dificuldades na implementação das ações recomendadas pelo MS, que inclui desde falta de uma estrutura física apropriada para o atendimento, assim como de uma política institucional para a capacitação especializada da equipe multiprofissional.

Vale enfatizar que no contexto brasileiro, os estomizados definitivos representam cerca de 170 mil pessoas, com uma diversidade de realidades, cujos desafios estão relacionados à escassez de recursos materiais e humanos especializados e às lacunas sobre os resultados alcançados nos vários níveis de atendimento a essa clientela (SANTOS, 2008).

Considerando a necessidade de atendimento especializado, a implantação de Programa de Ostomizados no Brasil há cerca de 20 anos, que requer alto investimento financeiro e de recursos humanos, não temos ainda estudos sobre os resultados alcançados por este Programa de Saúde. Acreditamos que aprofundar o conhecimento sobre a experiência de estomizados intestinais e familiares cadastrados neste Programa, contribuirá para o aprimoramento, melhoria da qualidade da assistência e o alcance dos objetivos pelo Programa de Ostomizados. Esta compreensão pode ser subsidiada pelos pressupostos da Sociologia e Antropologia da Saúde, pois estes pessoas, atores sociais, constroem as suas experiências, em um contexto de atenção à saúde, com influência dos aspectos sociais, pessoais, individuais, coletivos e institucionais, legitimados por políticas públicas de saúde.

Diante do exposto, a questão que buscamos responder é: quais os significados do Programa de Ostomizados para os estomizados intestinais e familiares?

#### 2- OBJETIVOS

Com o intuito de contribuir nesta temática e subsidiar a assistência no Programa de Ostomizados às pessoas com estomias intestinais e seus familiares, temos por objetivos neste estudo:

### Objetivo geral

- interpretar os significados do Programa de Ostomizados para os estomizados intestinais e seus familiares, em um município do interior paulista.

### Objetivos específicos

- descrever as características sociais e clínicas dos estomizados intestinais e dos familiares, bem como a participação destes no Programa de Ostomizados;
- identificar os sentidos dados pelos pacientes e seus familiares para a sua experiência no Programa de Ostomizados;
- construir a interpretação dos significados do Programa de Ostomizados para os estomizados intestinais e seus familiares.

### **3- REVISÃO DE LITERATURA**

O desenvolvimento deste estudo será subsidiado pela revisão de literatura e análise documental da Legislação Brasileira sobre a evolução histórica dos Programas de Ostomizados, articulada com a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência e a participação do estomizado intestinal e seu familiar no Programa de Ostomizados.

### 3.1 Evolução histórica do Programa de Ostomizados no Brasil

Até 1970 não havia atendimento especializado às pessoas com estomias intestinais. No pós-operatório somente era informado sobre as empresas que comercializavam as bolsas coletoras e, muitas vezes, a indicação destes equipamentos era realizada pelos próprios comerciantes, que necessariamente não tinham formação profissional na área (BUENO, 2003).

As primeiras associações de pessoas com estomias foram fundadas em 1975, as consideradas pioneiras foram a de Fortaleza, registrada como Clube dos Colostomizados do Brasil, e outro de Goiânia. Em 1979, uma assistente social do Rio de Janeiro especializou-se nos Estados Unidos e ao retornar ao Brasil, iniciou suas atividades assistenciais no Hospital Universitário Pedro Ernesto, e em seguida no Instituto Nacional do Câncer (INCA), incentivando a formação dos clubes de estomizados.

Na década de 1980, a Sociedade Brasileira dos Ostomizados (ABRASO) firmou convênio com a Legião Brasileira de Assistência, que repassava os recursos para esta associação, que tinha por responsabilidade a compra e a distribuição das bolsas de estomia. Porém, o aumento do número de cadastrados elevou a demanda de dispensação de bolsas e de orientações para o autocuidado, o que gerou muitas dificuldades para o atendimento realizado pela Associação.

Neste período, houve muitas pessoas com estomias, que não conseguindo as bolsas coletoras por estas associações, utilizou-se de embalagens plásticas de leite para simular a bolsa coletora, fixadas com cola

ou barbante. No caso de crianças, fraldas confeccionadas em tecido de algodão eram utilizadas para conter os efluentes das estomias.

Em 1985, foi implantado o Núcleo de Assistência aos Ostomizados (NAO) no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP, com atendimento especializado, integral e multidisciplinar para esta clientela, nas fases pré e pós-operatórias. Em 1990 foi realizado o primeiro curso de especialização em Estomaterapia no nosso país, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, que contribuiu no aprimoramento da assistência de enfermagem para essa clientela. O Núcleo contava com três enfermeiros estomaterapeutas em 1991 (SÃO PAULO, 1993).

Em busca de articulação do ambulatório especializado com a Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, foi composta a Comissão de Normatização da Assistência aos Ostomizados do SUS-SP, que culminou na Proposta Básica para Assistência aos Ostomizados do SUS-SP, em 1993. Assim, o Estado de São Paulo foi pioneiro na instituição de uma política pública específica de atenção ao estomizado e se tornou referência para os outros estados (SANTOS, 2006).

Em 10 de dezembro de 1991, foi aprovada a resolução Nº 477/GESP/SES, norma técnica sobre o fornecimento de órteses, próteses e material auxiliar pelo SUS/SP, para assegurar o atendimento integral às pessoas com deficiências, nas esferas de atenção primária, secundária e terciária de saúde, com vistas à reabilitação. Assim, objetivava melhoria de condições de vida, com recuperação das funções biológicas e integração social, diminuição de dependência e ampliação de potencialidades laborais e para as atividades da vida diária. A promoção dessas ações foi delegada aos Coordenadores Regionais de Saúde e Diretores dos Escritórios Regionais de Saúde (BRASIL, 1991).

Em 06 de julho de 1994 foi aprovada a Norma Técnica (Resolução SS-397) para o SUS/SP sobre concessão e fornecimento de órteses, próteses, com inclusão de bolsas de estomia e outros materiais auxiliares, revogando a norma técnica de 1991, cuja responsabilidade passou a ser assumida pela Secretaria Estadual e pelas Secretarias Municipais de Saúde (BRASIL, 2009b).

Com o estabelecimento destas Portarias sobre diretrizes gerais para a concessão de órteses e próteses, em seguimento ambulatorial, houve inclusão de itens específicos para os estomizados, que culminou na Portaria Nº 400 em 2009.

Em 16 de novembro de 2009, a Portaria Nº 400 estabeleceu as recomendações sobre a organização e dinâmica das unidades de saúde, que prestam serviços às pessoas estomizadas, com definição dos fluxos de referência e contrarreferência pelas instituições de saúde, integrando os vários níveis de atenção, com as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no SUS, em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2009b).

As Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios em gestão plena e que aderiram ao Pacto pela Saúde, tornam-se responsáveis pelas providências necessárias à organização da Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas, implementando as recomendações estabelecidas por esta Portaria.

Esta Portaria define a necessidade de um serviço de assistência especializada aos estomizados, de natureza interdisciplinar, objetivando a 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 e de unidades de reabilitação física (BRASIL, 2009b).

Assim, esta Portaria estabelece a classificação dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas em dois tipos, I e II:

- Ao Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas Tipo I compete ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias, fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.
- Tipo II, além das ações desenvolvidas pelo primeiro, estabelece a ampliação e inserção da capacitação de profissionais. A Portaria também estabelece as

recomendações gerais para o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas como o cadastro; ações de saúde; referência e contrarreferência; controle, acompanhamento e avaliação das atividades de assistência; educação permanente; atualização da Tabela de Serviço/Classificação do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES) e a obrigatoriedade de vistoria, acompanhamento, controle e avaliação dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas, sob a responsabilidade dos gestores Estaduais, Municipais e do Distrito Federal, assegurando o cumprimento dessa Portaria (BRASIL, 2009b).

As atribuições incluem a organização da demanda e do atendimento às pessoas com estoma pelo gestor local, no âmbito de seu território; prestar atenção qualificada para ensino de autocuidado, a avaliação das necessidades biopsicossociais do indivíduo, as específicas relacionadas à estomia e pele periestoma, incluindo a indicação e prescrição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e de segurança, com ênfase na prevenção de complicações de estomias; o gerenciamento de equipamentos desde a aquisição, controle do estoque, armazenamento e o fornecimento para essa clientela; capacitação dos profissionais da Atenção Básica para o atendimento dessas pessoas; orientar e incentivar estas à participação em grupos de apoio; manutenção atualizada dos dados de cadastramento dos usuários atendidos no serviço; estabelecer a periodicidade para entrega dos equipamentos coletores e adjuvantes; orientar sobre a necessidade do acompanhamento médico no serviço de origem; assegurar encaminhamento em caso de intercorrências; e orientar a pessoa com estoma para o convívio social e familiar (BRASIL, 2009b).

Dados indicam que a cada ano são realizados aproximadamente 1 milhão e 400 mil procedimentos cirúrgicos que resultam em estomias, o que representa um repasse de R\$ 153 milhões. De janeiro a agosto de 2009, foram investidos R\$ 18 milhões na compra destes equipamentos, sendo que a destinação de verba específica para este Programa assegura em parte a acessibilidade dos pacientes cadastrados nos núcleos ou pólos de atendimentos, porém faltam dados sobre os seus resultados (ABRASO, 2009).

A recomendação de reorientação da assistência a esta clientela envolve a aplicação de recursos financeiros, o que implica na necessidade de refletir sobre os resultados alcançados, e neste estudo, focalizaremos a perspectiva dos estomizados intestinais e de seus familiares.

## 3.2 O estomizado intestinal e a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência

Pensar em estomizado intestinal remete-nos à reflexão sobre a sua nova condição e a forma como os seus direitos são assegurados para que este possa alcançar a reabilitação. O estomizado possui necessidades maiores, que ultrapassam os limites da técnica cirúrgica, ele necessita de conhecimentos sobre o seu problema de saúde, com ensino individual para que as ações de autocuidado tenham sucesso.

Inicialmente convém aprofundar a compreensão em relação à condição de estomizado como pessoa com deficiência.

A Assembléia Mundial da Saúde, em maio de 2001 aprovou a International Classification of Functioning, Disability and Health – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial da Saúde (OMS), que representou uma evolução na abordagem com mudanças importantes em termos conceituais, políticos, filosóficos e metodológicos, na medida em que a concepção considera a capacidade de pessoas com deficiência e não a incapacidade ou a questão da doença ou a situação que causou a sequela, mas ampliou com a inclusão de outros fatores como a capacidade do indivíduo em se relacionar com o seu ambiente de vida (OMS, 2003).

A deficiência passou a ser compreendida como parte ou expressão de uma condição de saúde e não uma indicação específica da presença de uma doença ou de uma situação que o indivíduo deve ser considerado doente (OMS, 2003).

Portanto, as expressões "portador de deficiência" ou "pessoa deficiente" passaram a ser substituídas por "pessoas com deficiência". Pessoas com deficiência ponderam que elas não portam deficiência; a deficiência destas

não é algo que às vezes portamos e às vezes não portamos (por exemplo, um documento de identidade, um guardachuva, entre outros). E a palavra "deficiente" tem a desvantagem de tomar a parte pelo todo, sugerindo que a pessoa inteira é deficiente. Recomenda-se a expressão "pessoa com deficiência", que reconhece a condição de uma determinada pessoa, sem desqualificá-la (SASSAKI, 2003).

A Classificação Internacional faz referência à capacidade de participação, definida como a interação que se estabelece entre a pessoa com deficiência, a limitação para a realização de atividades e os fatores do contexto socioambiental (OMS, 2003).

Tal conceito significa uma mudança fundamental, que altera profundamente o perfil do tratamento dado pelos governos de todo o mundo às questões que envolvem as pessoas com deficiência, constituindo-se em uma recomendação que organiza e padroniza as informações sobre a funcionalidade das pessoas com deficiência, com inclusão de uma nova ótica, a capacidade efetiva e o desenvolvimento de suas potencialidades.

A Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência constitui um conjunto de normas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência. Surgiu de uma intensa mobilização e participação da sociedade civil, com evolução das leis desde 1989 e culminou no estabelecimento de princípios, diretrizes e de objetivos para uma política nacional, que devem ser seguidos pela União, Estados e Municípios da Federação (BRASIL, 1993a).

Esta política modificou, entre outros, o artigo 4º do Decreto 3298/99 e, assim, distingue deficiência em três categorias diferentes: a física, a visual e a auditiva (BRASIL, 2004).

Conceitualmente, a pessoa com deficiência física apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, com comprometimento da função física, sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, estomia, 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).

Com a evolução da legislação buscou-se aumentar a acessibilidade dessa clientela aos serviços oferecidos à comunidade; a integração das ações dos órgãos e das entidades públicas e privadas nas áreas de saúde, educação, trabalho, transporte, assistência social, edificação pública, previdência social, habitação, cultura, desporto e lazer, visando à prevenção de outras deficiências, à eliminação de suas múltiplas causas e à inclusão social; o desenvolvimento de programas setoriais destinados ao atendimento das necessidades especiais da pessoa com deficiência; a formação de recursos humanos especializados para atendimento dessa clientela; e a garantia da efetividade dos programas de prevenção, de atendimento especializado e de inclusão social (BRASIL, 2008).

A pessoa com estomia intestinal possui deficiência física, na medida em que uma doença prévia resultou em uma alteração no sistema digestório, gerando limitações em várias esferas da vida, tanto social como pessoal, modificando muitas vezes, a sua capacidade de manutenção das atividades diárias e o alcance de sua reabilitação, que é influenciada pelas possibilidades do contexto sociocultural, em que estão inseridas.

Essa abordagem representa marco significativo na evolução dos conceitos, em termos filosóficos, políticos e metodológicos, na medida em que propõe um novo olhar sobre as pessoas com deficiência e suas limitações, para o exercício pleno das atividades decorrentes dessa condição. Por outro lado, possibilita um novo entendimento das práticas relacionadas à reabilitação e a inclusão social dessas pessoas. Nesse sentido, a inclusão social significa possibilitar a elas, o respeito às necessidades individuais, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos, resultantes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade.

Não há dados fidedignos mais recentes sobre o número de pessoas com estomias, contudo dados de 2008 revelam uma população entre 50 mil e 170 mil pessoas estomizadas, que estão cadastradas pelo SUS para receberem a assistência especializada, integral e individualizada; concessão e o treinamento para uso de equipamentos individuais (órteses e próteses).

Convém ressaltar que estes dados são gerais, sem apresentação de especificidades, que possam subsidiar o planejamento da assistência para essa clientela ou mesmo para avaliar o alcance dos objetivos deste programa de saúde (BRASIL, 2008; SANTOS, 2008).

Outro marco importante foi o Decreto n.º 3.956/01, que promulgou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS, 2001).

Para o alcance da proposta da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, as diretrizes estabelecidas, orientam a definição ou a readequação dos planos, dos programas, dos projetos e das atividades voltados à operacionalização para a promoção da qualidade de vida, da assistência integral à saúde, prevenção de outras deficiências, ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação, organização e funcionamento dos serviços de atenção e capacitação de recursos humanos para atendimento multidisciplinar, com desenvolvimento de melhorias e de novas práticas sociais para esta clientela (BRASIL, 2008).

Trata-se de uma conquista importante para a pessoa com deficiência, pois com a readequação houve um acréscimo de 2,5 %, aos Recursos para Cobertura Ambulatorial (RCA) destinado especificamente ao pagamento das órteses e próteses. Apesar de o recurso ter sido incorporado ao teto de custeio ambulatorial dos estados, a concessão de equipamentos reduziu-se ou foi interrompida em muitas unidades federadas, permanecendo apenas naquelas que já tinham compromisso institucional e com maior poder de pressão de profissionais e usuários, o que indicam as dificuldades para a implementação dos programas, que atendem essas pessoas (BRASIL, 1993c).

No conjunto, temos várias leis, que ao longo do período de 1991 a 2009, buscaram ampliar e assegurar os benefícios, porém ainda persistem muitas lacunas em relação às especificidades da assistência da clientela com deficiência, problemas para a implementação das ações recomendadas pelo MS, bem como dos resultados alcançados. Portanto, ainda temos poucos dados disponíveis para melhorar o planejamento da assistência ou mesmo para a capacitação de profissionais.

Cabe ressaltar que o Programa de Ostomizados recebe uma verba específica do Governo Federal, com repasse para instância do município, responsável pela gestão e implementação dessa assistência. Contudo, não encontramos dados específicos sobre os recursos financeiros aplicados e os atendimentos realizados.

Atualmente estão cadastrados na ABRASO, entidade oficial brasileira que congrega pessoas com estomias, 40 pólos de Associações ou Núcleos para atendimentos destas em todo o Brasil, com 136 serviços de reabilitação física habilitada pelo MS, nos vários níveis de complexidade. Os estudos descritivos sobre o perfil dos estomizados, cadastrados em vários núcleos de atendimento, não abordaram sobre a aplicação de recursos financeiros ou resultados alcançados nestes pólos (BUENO, 2003; MARTINS, 2005; BECHARA et al., 2005; LUZ et al., 2009).

Dados da ABRASO na década de 1990, indicavam uma situação alarmante sobre os estomizados: 36% não tinham sido informados previamente sobre a necessidade de criar-se um estoma; 37% não haviam recebido informações sobre os cuidados específicos, dos profissionais de saúde responsáveis pelo seu atendimento; 73% sentiam-se tristes após a alta do serviço hospitalar; 90% tinham preocupação focada nos odores e na impossibilidade de manter o estilo de vida anterior à estomia; 54% tinham dificuldade em obter o equipamento adequado; 58% dos familiares desconheciam sobre a estomia e 67% não participavam de grupos de educação em saúde para estomizados (BRASIL, 1993b; BUENO, 2003).

Os serviços de saúde ainda têm visão limitada sobre o seu papel, não havendo articulação suficiente por parte das organizações sobre o funcionamento dos serviços e a capacitação dos recursos humanos; falta ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; não há articulação entre os diversos setores do governo e o aproveitamento dos recursos financeiros, técnicos, materiais e humanos ainda é insuficiente, gerando um sistema não integrado entre os níveis de atenção à saúde e efetiva participação da sociedade (SERAPIONI, 2010; BOSI, MERCADO, 2010).

A maioria dos profissionais ainda não tem preparo específico para atuar neste tipo de programa, pois existem dificuldades para realizar a

formação especializada e também há poucos investimentos para a educação permanente em serviço. Consequentemente, isso acarreta desinformação sobre os programas de auxílio às pessoas com deficiência, o que compromete o papel social do profissional, com desdobramentos na sua prática assistencial.

O enfermeiro que atua no Programa de Ostomizados enfrenta dificuldades para obter sucesso no desenvolvimento da atividade educativa com estas pessoas, no que se refere ao autocuidado. Este realiza atendimentos individuais e em grupo, mas também necessita otimizar o seu tempo para esta atividade, pois a demanda é grande. O fornecimento de equipamentos e ensino do autocuidado são os aspectos focalizados como prioridades para a prevenção de complicações periestomas e retorno às atividades cotidianas, mas ainda com articulações mínimas com os outros níveis de atendimento e predomina a visão quantitativa sobre o processo.

Desta forma, o papel social do enfermeiro neste processo ainda é incipiente, com enfoque pontual e procedimental. Há necessidade de ampliação de seus conhecimentos técnico-científicos para ampliar e garantir acesso dessas pessoas às informações acerca dos seus direitos e aos recursos da comunidade, de planejar a assistência de enfermagem que atenda a demanda de necessidades de estomizados intestinais e familiares, em busca do desenvolvimento de potencialidades, capacidades e retorno às atividades de vida diária, com utilização de estratégias que favoreçam a participação efetiva da clientela (CESARETTI, 2003; HERLUFSEN et al., 2006; VIOLIN, MATHIAS, UCHIMURA, 2008; SERAPIONI, 2010; BOSI, MERCADO, 2010; SOUZA et al., 2010).

Durante o trabalho como enfermeira em um programa de atendimento a estomizados em uma cidade do interior de São Paulo, pude verificar algumas dificuldades dos estomizados e seus familiares, e também da equipe multiprofissional. A maioria dos programas busca responder às demandas de cuidados tecnológicos e procedimentais da população, com os recursos públicos disponíveis, porém necessitamos melhorar as intervenções de enfermagem, que favoreçam o acesso de estomizados intestinais aos equipamentos adequados às necessidades individuais, seguimento

ambulatorial especializado e o retorno às atividades cotidianas, considerando que hoje há mudança no perfil de pessoas cadastradas neste Programa.

Apesar de todos os avanços, somente a legislação não tem sido suficiente para assegurar os direitos de acessibilidade das pessoas aos serviços especializados do Programa de Ostomizados. É necessário buscar dados que subsidiem uma análise sobre a implementação da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, especificamente neste estudo, a perspectiva dos estomizados intestinais e familiares. Isso nos remete à reflexão sobre a experiência destes nos Programas de Ostomizados (BRASIL, 1993b; BUENO, 2003; OMS, 2003; CANESQUI, 2007; BRASIL, 2009b; SERAPIONI, 2010; BOSI, MERCADO, 2010).

# 3.3 A participação do estomizado intestinal e de seus familiares no Programa de Ostomizados

A participação do estomizado intestinal e de seus familiares no Programa de Ostomizados pode ser analisada como um aspecto importante para a avaliação do alcance de resultados deste programa, que integra um sistema de saúde, vinculado às políticas públicas, que busca implementar os pressupostos da hierarquização, equidade, integralidade e humanização da assistência à saúde.

Para a busca de dados e aprofundamento sobre a experiência e a participação dos estomizados intestinais e de seus familiares nos Programas de Ostomizados, é preciso primeiramente entender conceitualmente como isso ocorre.

A constante preocupação com a avaliação dos serviços de saúde no século XXI, tanto no âmbito internacional como nacional, ocorre em consequência do aumento da população na faixa etária acima dos 60 anos, e principalmente, com aumento de doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT); do aumento de custos e da necessidade de investimentos no campo da saúde. Assim, a avaliação em saúde deve estar baseada nas necessidades específicas da população, possibilitando a melhoria da qualidade de vida e da

assistência prestada nos serviços (JUNQUEIRA, AUGE, 1995; POLIZER, D'INNOCENZO, 2006).

Avaliação é um termo antigo, que tem recebido uma revalorização, principalmente nos setores de planejamento de ações de âmbito social, dentre estes, o setor da saúde. Também tem sido bastante enfatizado no plano dos discursos e das práticas em diferentes campos, face aos desafios e obstáculos consequentes às recentes transformações sócio-político-econômicas. A avaliação de sistemas, organização de serviços e da atenção à saúde objetiva a tomada de decisões, alocação de recursos, democratização e empoderamento da população. A avaliação pode ter cunho técnico ou como estratégia investigativa, com elaboração sistemática de questões sobre o mérito e a relevância de determinado assunto, proposta ou programa (BOSI, MERCADO, 2010).

Qualidade não é um tema recente em saúde e sua primeira fundamentação ocorreu em 1978 na Conferência de Alma Ata da Organização Mundial da Saúde (OMS), mas somente na década de 1990 é que esta adquire relevância nas políticas públicas de saúde e o cidadão passa a ser o centro dessas avaliações (SERAPIONI, 2010).

Há uma tendência mais recente, a partir de 1990, que encaminha as discussões sobre a necessidade de práticas avaliativas alternativas em relação às políticas e programas de saúde, pois o modelo tradicional positivista, com critérios verificáveis, objetivos e quantificáveis vem recebendo críticas, por não atender as expectativas de dimensionamento da eficácia das intervenções em saúde, ressaltando-se as suas limitações teóricas, metodológicas, políticas e culturais. Em contraposição, são consideradas características imprescindíveis para uma prática avaliativa adequada, a participação, a aprendizagem, a negociação e a flexibilidade, com envolvimento dos atores que participam das várias etapas do processo e que tem sido apontada como mais eficaz. Esta nova abordagem tem sido denominada de enfoques emergentes de avaliação (PATTON, 2002; BOSI, MERCADO, 2010).

Os enfoques emergentes apresentam propostas de avaliação de programas, alicerçadas na noção ampliada de saúde, centrada na integralidade e humanização do cuidado em saúde como direito à cidadania, fundamentando

as discussões com abordagem qualitativa. Isso pressupõe a apreensão do significado na perspectiva dos atores sociais envolvidos, que considera a pluridimensionalidade do indivíduo e do processo saúde-doença. Ainda, inclui as três dimensões que representam os principais grupos de interesse no contexto de saúde: a qualidade relacional, a qualidade técnica e a qualidade gerencial. A avaliação é compreendida como uma prática social, com aprofundamento de dimensão tanto social, política, ética, cultural como metodológica, para além da concepção técnica ou instrumental da avaliação (PATTON, 2002; BOSI, MERCADO, 2010).

As expectativas dos indivíduos em relação aos serviços de saúde inclui a percepção destes sobre a qualidade da assistência recebida, que pode ser influenciada por diversos fatores, assim, reconhecê-las é de fundamental importância para aqueles que gerenciam estes serviços, para avaliar o alcance de resultados (POLIZER, D'INNOCENZO, 2006).

Houve uma transformação da postura dos usuários ao longo do tempo, que se mostram mais exigentes, que não se sujeitam mais à condição de meros dependentes e recebedores passivos de cuidados, exigem maior participação no processo de tomada de decisão em relação ao tratamento, ao serviço prestado pela instituição e na resolução do seu problema (JUNQUEIRA, AUGE, 1995; POLIZER, D'INNOCENZO, 2006).

Qualidade é conceituada como algo que é bom para o consumidor, e consequentemente é definido por ele e pelo prestador de serviços. O usuário do sistema de saúde tem a expectativa de ser atendido por profissionais qualificados e para a sobrevivência dos serviços de saúde é necessário garantir clientela. Neste sentido, o poder público tem buscado ouvir a população e estimular o desenvolvimento de programas de qualidade nos seus serviços (DONABEDIAN, 1990; PATTON, 2002; BOSI, MERCADO, 2010).

Portanto, neste estudo ao focalizarmos a experiência de estomizados intestinais e de seus familiares, usuários do Programa de Ostomizados, buscando aprofundar o conhecimento acerca das expectativas, das possibilidades, das facilidades e das dificuldades ao longo do cadastramento e participação neste programa e como estes constroem esta experiência.

A avaliação de programas e de projetos sociais é um processo que traz no seu bojo um sentido de fortalecer o movimento de transformação em prol da cidadania e dos direitos humanos. Para tanto, quatro dimensões são destacadas: a utilidade; a viabilidade política, prática e o custo-benefício; a ética; e a precisão técnica (BOSI, MERCADO, 2010).

Assim, quando se fala em qualidade na abordagem qualitativa, buscase a valorização da participação e das percepções dos sujeitos envolvidos na
criação e na implementação de programas sociais, com a inserção das
relações entre os atores e as implicações das ações implementadas para cada
uma das partes envolvidas, considerando-se os seus êxitos e seus limites.
Entretanto, apesar de sua importância, são escassas as avaliações buscando
conhecer o que pensam os usuários, seus familiares ou as redes de apoio
sobre esses sistemas de atendimento (BOSI, MERCADO, 2010).

As avaliações podem ter propósitos diversos como possibilitar um melhor projeto de programas, conhecer o processo e o impacto do programa, justificar seu financiamento, verificar as ações, saber como melhorar as iniciativas, contribuir para o desenvolvimento do conhecimento, desenvolver redes e contatos, melhorar padrões, entender e determinar como funciona o programa (BOSI, MERCADO, 2010).

Os aspectos que contribuem para a avaliação da qualidade nos serviços de saúde são: competência profissional, a interação cliente e o prestador, a percepção e satisfação dos usuários em relação ao serviço oferecido, os resultados obtidos e esperados, a acessibilidade, a eficácia, efetividade e a eficiência do serviço prestado, além de fatores pessoais e externos.

Considerando o estomizado intestinal como pessoa com deficiência, os objetivos e as atribuições do Programa, os investimentos para essa clientela, surgem aspectos como as expectativas, satisfação de suas necessidades e qualidade do atendimento no Programa de Ostomizados, que são importantes serem conhecidas e analisadas.

Assim, a experiência dos estomizados intestinais e familiares pode mostrar como e porque as percepções, atitudes e expectativas em relação ao Programa de Ostomizados são construídas e mantidas, e se as ações de

saúde deste programa estão em consonância com a necessidade dessa clientela. Para tal, recorremos aos sistemas de significados que orientam e justificam a ótica dos atores, que acabam, ao longo do processo, transformando os próprios atores e influenciam os profissionais e os serviços de saúde (PATTON, 2002; POLIZER, D'INNOCENZO, 2006; ALVES-MAZZOTTI, 2008; BOSI, MERCADO, 2010).

Contudo, a revisão de literatura sobre o estomizado intestinal e o atendimento à saúde com perspectiva socioantropológica evidenciou carência de produção.

Assim, acreditamos que este estudo poderá aprofundar a análise da experiência do estomizado intestinal e familiares no Programa de Ostomizados, articulada às recomendações da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, sob a perspectiva socioantropológica.

### 4. REFERENCIAL TEÓRICO

# 4.1 A perspectiva socioantropológica sobre a experiência do estomizado intestinal e da família no Programa de Ostomizados

A abordagem da experiência do estomizado intestinal e da família no Programa de Ostomizados nos remete a buscar elementos para aprofundar nosso olhar para a pessoa e a família, que vive e convive com uma doença crônica e suas consequências mutilatórias, a maneira como estas lidam ao longo do tempo, por meio de um processo dinâmico em um contexto sociocultural de atenção à saúde, que vão transformando as suas percepções sobre a doença, a condição de estomizado e de ter deficiência, bem como do atendimento no Programa (CANESQUI, 2007; BARSAGLINI, 2011).

Para a realização deste estudo, optamos pela perspectiva socioantropológica, com adoção de pressupostos da Sociologia e Antropologia da Saúde, com abordagem metodológica qualitativa. A utilização destes referenciais para interpretar os dados, justifica-se pela interação, na relação entre serviços de saúde e usuários, das condições microssociais e macrossociais da experiência de estomizados intestinais e familiares no Programa de Ostomizados. Isso resulta na construção cultural sobre a doença, o tratamento e a atenção à saúde, que extrapolam o encontro físico entre os profissionais que cuidam e os usuários/pacientes que recebem o cuidado. Por outro lado, é importante reconhecer o quanto estas experiências interferem nos planos da família, do trabalho, da escola e de outras áreas da vida social (OLIVEIRA, 2002; CANESQUI, 2007; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009; NUNES, 2009).

Desde o final do século XX, as transformações no Brasil com os avanços tecnológicos e científicos, frente às crises de legitimação na atenção à saúde, impulsionaram diversas propostas reconstrutivas sobre as práticas em saúde. Há uma busca de alternativas conceituais e práticas para a superação das dificuldades técnicas, políticas e éticas do mundo contemporâneo na produção de atenção em saúde (AYRES, 2009).

É necessário um esforço político e público de debate para o alcance de consensos, que deve balizar as diversas propostas e interesses, em disputa no campo social. Ou seja, as tecnociências da saúde devem servir ao Bem comum para que as experiências de saúde sejam valoradas, de forma construtiva, independente da normalidade morfofuncional perante a sociedade (AYRES, 2009; CAMARGO JR, 2009).

A atenção à saúde para ser viabilizada requer a utilização de diferentes abordagens interdisciplinares para entender as determinações, limites e possibilidades das ações profissionais e suas repercussões na saúde das pessoas. Ainda, designa um conjunto de práticas heterogêneas para evitar, eliminar ou diminuir um "problema de saúde", que causa sofrimento segundo as razões sociais, culturais e técnicas (CAMARGO JR, 2009).

A cultura e a estrutura social tendem a organizar a experiência e o comportamento no adoecimento, com abordagem subjetiva, que dimensina o pessoal e o individual, mas esta necessita estar articulada ao enfoque macroestrutural e determinista (CANESQUI, 2007).

A perspectiva socioantropológica rompe a centralidade do modelo biomédico no discurso da doença, considerando a experiência estigmatizante com a descoberta de ser diferente e de ter o sentimento de vergonha, que culmina com a internalização de valores sociais sobre essa sua nova condição de estomizado intestinal e consequentemente influencia a sua experiência no Programa de Ostomizados (BURY, 2001; GOFFMAN, 2004).

Ao considerarmos estes pressupostos, temos que o estomizado intestinal vive a experiência de uma síndrome gastrointestinal e o divide com a sua família, constrói as suas percepções, com base no atendimento recebido no sistema público de saúde, que se mostra não resolutivo para os seus problemas e queixas. Este articula suas experiências com a necessidade de tratamento cirúrgico, que gera consequência mutilatória (estomia intestinal), com surgimento de sentimentos e comportamentos próprios em busca da cura e de atenção em saúde, que possa lhe garantir a aquisição de equipamentos, importantes para a manutenção da sua nova condição. Também vai construindo um significado sobre esta experiência, que é influenciada por

aspectos pessoais, sociais e culturais sobre o que é estar doente e ser atendido no Programa de Ostomizados (OLIVEIRA, 2002, CANESQUI, 2007).

Por outro lado, os profissionais de saúde que realizam o atendimento, muitas vezes não reconhecem as queixas e sintomas gastrointestinais iniciais como algo que caracteriza uma doença, pois estas pessoas apresentam um quadro de desconforto gastrointestinal, dor, distensão abdominal, o que necessariamente não é reconhecida como uma doença, segundo o Código Internacional de Doenças (CID). Semelhantemente isso ocorre com pessoas que apresentam síndromes, que não possuem comprovações etiológicas e diagnósticas como as dores de diversas naturezas (CANESQUI, 2007).

Ressaltamos aqui o papel central da família como provedor de bemestar ao longo da história, mas a partir da década de 1970, isso é revigorado devido às dificuldades do Estado em prover bem-estar e o aumento das possibilidades de participação da sociedade civil no processo de proteção social, o que implica na necessidade de trazer ao debate a participação da família nas políticas públicas (MIOTO, 2010).

A medicina enquanto prática social tem a sua legitimidade extraída de sua cientificidade, com sua fundamentação em conhecimentos produzidos por outras disciplinas. Na prática ocorre um conjunto de ações de saúde na relação do médico e pacientes, porém ainda prevalece a subordinação de um saber prático ao discurso formalizado legitimado pela ciência (CAMARGO JR, 2009).

Assim, no encontro de atendimento estabelece-se uma relação de comunicação de dois mundos diferentes, que se confrontam. De um lado aquele que se denomina doente e do outro lado, o profissional médico. Este último representa formalmente aquele que detém o conhecimento e o poder de decidir esta condição de doente e de determinar o direito de acesso ao tratamento para aquele que procura o atendimento de saúde. Portanto, a experiência da doença é construída pela cultura de uma pessoa, que determina como esta percebe e busca por cura. Porém, isso é determinado pelo poder hegemônico exercido pela figura do profissional médico (OLIVEIRA, 2002).

A experiência de adoecimento é uma construção social em relação à e para além da perspectiva tradicionalmente sustentada pelos profissionais, com distinção da definição biomédica de *disease* e de *illness* que abarca a

experiência de adoecimento (CANESQUI, 2007; AYRES, 2009; CAMARGO JR, 2009).

As estratégias utilizadas, principalmente pela família, para atenuar ou evitar a estigmatização do estomizado intestinal podem buscar acobertar a condição do adoecido, pois uma das principais causas que determinam a confecção da estomia intestinal é o CCR e esta nova condição potencializa o estigma devido aos odores e as consequências mutilatórias (colostomia) e a necessidade de utilização de equipamentos (bolsas coletoras), que afetam relações e convívio social (HERLIZLICH, 2004; TRAD, 2010).

O conceito de estigma implica em um indivíduo passivo, que aceita os valores de normas sociais prevalentes e estigmatizantes, não cogita que os adoecidos possam rejeitá-las e se engajar num ativismo político para mudá-las (ADAM, HERZLICH, 2001).

Os profissionais que reconhecem o estigma auxiliam os pacientes na adoção mais compreensiva da enfermidade dos adoecidos, que possui duas vertentes. A primeira se refere ao contexto coletivo, que condiciona a experiência pessoal de adoecimento do estomizado, portanto há uma construção social, nos âmbitos cognitivos e físicos sobre o corpo como é conhecido, ou seja, o reconhecimento da normalização deste corpo. A segunda vertente desinvidualiza a doença crônica como um fenômeno coletivo, em que a doença e a condição de estomizado intestinal passa a ser um assunto de grupos, ou seja, dá visibilidade no espaço público e não somente privado (ADAM, HERZLICH, 2001).

A doença pode mobilizar o adoecido em torno de organizações formais e informais, que podem oferecer apoios e amenizar as consequências do adoecimento ou ainda, fortalecer a sua identidade e demandas sociais, que podem transformar a relação da sociedade com o sistema de saúde, com a medicina e com a ciência (CANESQUI, 2007; CAMARGO JR, 2009).

O Modelo biomédico torna os indivíduos passivos e submissos aos meios diagnósticos e terapêuticos (CANESQUI, 2007).

O retorno às narrativas dos adoecidos crônicos remete às suas interações com a vida, ao manejo da enfermidade, às suas múltiplas características e as consequências da enfermidade, também para os

cuidadores e como o papel destes devem aparecer na agenda dos profissionais de saúde (ADAM, HERZLICH, 2001; CANESQUI, 2007).

Dar voz aos estomizados intestinais e seus familiares, torna-os capazes de dar sentido às suas vidas e às suas experiências no Programa de Ostomizados, reduz o foco de poder exclusivo da medicina e pode melhorar a assistência oferecida a essa clientela.

No itinerário de busca por atenção à saúde em vários serviços, os indivíduos são rotulados com a identificação das doenças pela clínica ou pela legitimação do seu sofrimento, de sentimentos como vergonha e culpa que os acompanham levando à perda de suas identidades, com exclusão do universo dos adoecidos segundo os parâmetros da medicina, embora se percebam enfermos. Isso pode ser decorrente do fato dos problemas gastrointestinais, entre estes o CCR que inicialmente resulta em queixas subjetivas e dados objetivos, que são semelhantes a uma síndrome com dor abdominal, diarréria, mal estar e febre, que não constituem necessariamente o que comprova "anormalidade" pela medicina (OLIVEIRA, 2002; AYRES, 2009; CAMARGO JR, 2009).

A adaptação à enfermidade e a condição de estomizado dependem da capacidade de enfrentamento e as estratégias utilizadas para o manejo da doença e suas consequências, portanto são as maneiras como as pessoas respondem aos regimes e tratamentos (CANESQUI, 2007).

Por outro lado, os comportamentos corporais ou do *self* se interrelacionam com os significados e práticas sociais, que afetam o manejo dessa nova condição de estomizado intestinal e seus desdobramentos, que é resultante também da atenção à saúde, a que essas pessoas têm acesso (AYRES, 2009; PINHEIRO, MATTOS, 2009).

As estratégias se referem à modalidade de ajustamento: mobilização de recursos, manejos, para amenizar os seus efeitos ou a mobilização de recursos do contexto cultural, que são adaptativas e fundamentais para evitar o isolamento social, promover a comunicação social e mobilizar os recursos como autoajuda (BARRETO, 2005; CALDAS, VERAS, 2010).

No Programa de Ostomizados, há legitimação da condição de estomizado intestinal e da necessidade de equipamentos, e nas reuniões se

estabelecem uma relação de cumplicidade entre quem presta e quem recebe o serviço. Isto é o serviço de saúde deve ser aceito socialmente, no sentido de poder ser procurado em caso de necessidade. Isso não implica, contudo, uma forma homogeneizada de busca de atendimento. Apesar de o sistema de atenção à saúde ser uma construção coletiva, o padrão de uso do mesmo difere de acordo com o grupo social, com as famílias e mesmo com os indivíduos, dependendo, entre outros fatores, do grau de instrução da pessoa, de sua religião, de sua ocupação, da rede social a que pertence e, concretamente, das doenças existentes (OLIVEIRA, 2002; AYRES, 2009; CAMARGO JR, 2009).

A construção de significados do Programa de Ostomizados está vinculada aos aspectos individuais, sociais, culturais, institucionais e de políticas públicas de saúde e as relações entre todos os atores. No que tange as políticas públicas de saúde convém ressaltar o conjunto mais específico do Programa Nacional de Atenção Oncológica, Programa de Assistência à Pessoa com Deficiência e a Portaria 400, que legitimam o direito de estomizados intestinais, porém existem muitos desafios para a implementação da atenção à saúde.

Assim, os pressupostos da Sociologia e Antropologia da Saúde trazem uma nova perspectiva para interpretar os significados do Programa de Ostomizados para os estomizados intestinais e familiares.

## 5- ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DO ESTUDO

### 5.1 Metodologia e método de estudo

Para o desenvolvimento deste estudo optou-se pela abordagem qualitativa por possibilitar o aprofundamento dos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social.

Com esta abordagem busca-se interpretar os fenômenos sociais, com os sentidos que as pessoas lhes atribuem e examinar a compreensão subjetiva das pessoas a respeito de sua vida diária e considerar as várias interpretações da realidade, que somente podem ser obtidas por meio da relação intersubjetiva entre sujeito e objeto de conhecimento (POPE, MAYS, 2009).

Nos ambientes da saúde, conhecer as significações dos fenômenos do processo saúde-doença é essencial para melhorar a qualidade da relação profissional/paciente/família/instituição; promover maior adesão de pacientes e da população frente aos tratamentos; entender mais profundamente sentimentos, idéias e comportamentos dos doentes, de seus familiares e da equipe profissional de saúde (PATTON, 2002; TURATO, 2005; POPE, MAYS, 2009).

Assim, acreditamos que o conhecimento aprofundado sobre a experiência dos estomizados intestinais e familiares com o Programa de Ostomizados poderá ser alcançado com abordagem metodológica qualitativa e isso contribuirá para aperfeiçoar o atendimento realizado para essa clientela.

O conhecimento científico destes fenômenos sociais resulta de um trabalho de interpretação, que só é possível com a interação entre investigador e participantes, para que o primeiro possa reconstruir a ação e os seus significados, constituindo um desafio para maior aproximação com a diversidade da vida em sociedade (MINAYO, 2007; POPE, MAYS, 2009).

Foi empregado o método de estudo de caso qualitativo, um dos métodos que tem favorecido o aprofundamento dos fenômenos socioculturais, com possibilidade de apreender e descrever em profundidade a complexidade de uma situação real (de uma instituição, de um indivíduo, de uma família ou de

uma comunidade, ou de um grupo de pessoas ou instituições) por meio de diferentes técnicas de pesquisa, na perspectiva dos componentes. Para tanto, é necessário um delineamento flexível, principalmente quando há lacunas de conhecimento sobre o tema, pois consideramos que o foco deste estudo é o contexto da experiência do estomizado intestinal e seus familiares com o Programa de Ostomizados, que pode ter diferentes perspectivas dos sujeitos (STAKE, 2003; WALSHE et al., 2004).

Podem ainda ser utilizados vários procedimentos na coleta de dados. Para se apreender um significado, os elementos constitutivos, que são as informações, crenças, imagens e valores expressos pelos sujeitos, neste caso, podem ser obtidos por meio de entrevistas em profundidade, anotações de campo e observações, o que pressupõe a necessidade de organização e a hierarquização dos elementos do seu conteúdo (STAKE, 2003; ALVES-MAZZOTTI, 2008).

A aproximação com o senso comum sobre um determinado evento, processo ou fenômeno, pode ser obtido pelas fontes orais, como o relato oral. No relato oral, o sujeito expõe sentimentos, sentidos e emoções sobre o processo ou evento de interesse do estudo. Muitas vezes, os sentidos podem parecer contraditórios, a depender da entonação conferida pelo relator, o que leva a pressupor que o movimento contido nas narrativas permite contar mais com os sentidos do que com a análise sobre os eventos, o que torna necessário levar em consideração as características pessoais e sociais dos participantes, bem como as percepções e os efeitos do tema de estudo. Portanto, associar métodos observacionais à entrevista em profundidade, favorece a qualidade e a análise de dados com maior consistência pelo pesquisador para a construção da interpretação dos significados (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004; POPE, MAYS, 2009).

Apesar da condição primordial do narrador se expressar livremente sobre o tema, há a necessidade de aprofundar determinados aspectos, relevantes para o estudo, que surgem no decorrer da entrevista. Para tanto, as entrevistas podem ser realizadas com adoção de critérios para adequar a diretividade e controle do pesquisador sobre o tema da entrevista. O pesquisador, durante a entrevista, deve encorajar o informante para que ele

possa expressar suas idéias, refletir sobre as observações realizadas e explorar aspectos recentes verbalizados, além de outras informações. É necessário manter o foco no objetivo do estudo, perguntar com enfoque para a obtenção de informação, que o pesquisador necessita e oferecer devolutivas verbais e não-verbais, que estimulem o participante (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004; BRITEN, 2009).

Na abordagem metodológica qualitativa, durante o processo de coleta de dados ocorre a reflexão e análise, concomitantemente. A visão teórica do pesquisador determina a escolha dos informantes, a necessidade de alteração dos questionamentos de um informante a outro, a descoberta de pistas, de aspectos não percebidos ou pouco explorados. O trabalho com os vários relatos ao mesmo tempo, possibilita a comparação e organização dos dados com os detalhes das informações coerentemente, representando a realidade pessoal acrescida à totalidade social (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004).

Nesta abordagem, os dados podem ser analisados com a utilização da análise de conteúdo indutiva, que é constituída por: organização dos dados em um texto, apreensão das estruturas sócio-culturais dos participantes do estudo, análise dos sentidos dados dentro de uma realidade, com ampliação de associações com todos os textos produzidos, interpretação das relações com os outros componentes do texto, criação de diferentes conotações (polifonia) e estabelecimento de relação com o contexto dos participantes (STAKE, 2003).

A análise e a interpretação são realizadas com um quadro teórico definido, pois o conhecimento do objeto em estudo exige um trabalho de construção pelo pesquisador, por meio da sua reflexão sobre os dados obtidos, com fundamentação da construção da interpretação em conhecimentos de outras áreas como a sociologia e a antropologia (CASSAB, RUSCHENSKY, 2004).

Assim, frente aos objetivos deste estudo, estabelecemos a utilização do método de estudo de caso qualitativo, com a técnica de relato oral para nos possibilitar a análise dos sentidos dados à experiência no Programa de Ostomizados pelos estomizados intestinais e familiares, e respectiva construção da interpretação dos significados.

### 5.2 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - EERP/USP, conforme Resolução 196/96 envolvendo seres humanos (CEP-EERP/USP No. 1248/2010).

#### 5.3 O contexto do estudo

O estudo foi desenvolvido no Programa de Apoio ao Portador de Ostomia - GRAPO, no Núcleo de Gestão Assistencial - NGA 16 (Franca – SP). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi fornecido em duas vias para os participantes da pesquisa, com fornecimento de uma via do documento, permitindo-lhe a saída da pesquisa a qualquer momento.

O GRAPO foi implantado em 1988, com uma equipe multiprofissional constituída por assistente social, enfermeira-estomaterapeuta, dois médicos proctologistas e uma auxiliar de enfermagem, para o atendimento de pacientes estomizados das vinte e uma cidades do DRS VIII.

O Programa de Ostomizados é gerido pelo município e pelo Estado, através de uma pactuação que normatiza o atendimento e a aplicação dos recursos.

Atualmente, o GRAPO localiza-se em um Núcleo de Gestão Ambulatorial (NGA-16), que é um ambulatório especializado de nível secundário, com 22 especialidades médicas e salas de procedimentos para colonoscopia, endoscopia; nasofibrolaringoscopia; curativos; pequenas cirurgias; e procedimentos de enfermagem. São realizados cerca de 800 atendimentos diários entre consultas e procedimentos. Excluindo-se o serviço prestado pela farmácia, serviço social, cartão SUS e atendimento de recepção, a média diária de atendimentos é de 2.000 pessoas.

O paciente é contrarreferenciado pelo hospital onde realizou a cirurgia ou de uma unidade básica de saúde para o ambulatório, onde será cadastrado neste Programa.

No primeiro atendimento, após a consulta de enfermagem, o estomizado é encaminhado para o serviço social, onde realiza o encaminhamento da documentação para solicitar o seu cadastramento no Programa. São fornecidos equipamentos aos estomizados em quantidade suficiente para um mês e informações sobre o programa e as atividades mensais em grupo.

O GRAPO mantinha reuniões mensais e a partir deste ano (2011), passou a realizar reuniões bimestrais com o grupo de estomizados, um recurso fundamental de apoio ao processo de reabilitação dessas pessoas, que constitui espaço para compartilhar experiências e informações entre os participantes e com da equipe multiprofissional (assistente social, enfermeiras, auxiliar de enfermagem) e de representantes de empresas.

A assistência prestada aos pacientes e seus familiares no GRAPO é realizada por uma enfermeira com especialização em estomaterapia, que atende casos mais complexos; uma enfermeira assistencial, que atende os casos novos; realiza capacitação individual para o autocuidado; avalia a adequação do equipamento às necessidades do paciente; realiza seguimento periódico; a técnica de enfermagem auxilia durante os atendimentos e a assistente social realiza o cadastramento dos pacientes no programa; controle de estoque permanente; entrega de materiais e licitações para compra de equipamentos.

O atendimento desta clientela é realizado com consultas agendadas individualmente; consultas de pronto-atendimento, visitas domiciliares e hospitalares em casos necessários; e reuniões de grupo mensais.

A assistência de enfermagem é realizada com agendamento da consulta de enfermagem com o estomizado e um familiar, com coleta do histórico do paciente, de dados clínicos e tratamentos realizados; exame físico (anamnese) com avaliação específica sobre o tipo, localização do estoma, tempo de permanência, condição da pele periestoma, capacidade de aprendizado para realização dos cuidados pelo próprio cliente, avaliação de estoma e presença de complicações. Mediante esta avaliação é realizada a seleção e a indicação de equipamentos adequando-se às necessidades individuais e se necessário, com indicação de adjuvantes específicos como desodorante, espessante, filtro, presilha, e de proteção e segurança (barreiras, cinto, removedor), sistemas de

irrigação e oclusor de colostomia. Nesta consulta de enfermagem retoma-se o processo ensino-aprendizagem, com ênfase na independência e reabilitação do paciente, com participação do familiar. Aspectos abordados durante o atendimento de enfermagem: anatomia e fisiologia do aparelho digestório; tipos de estomias intestinais; cuidados de higiene, manejo e troca de equipamentos e retomada das atividades diárias, estimulando o autocuidado e a independência do paciente.

Estratégias utilizadas para o ensino do autocuidado para paciente e familiar incluem demonstração com uso de manequim de simulação do abdômen com estomia intestinal; supervisão da enfermeira na realização do autocuidado pelo paciente e familiar; e avaliação da capacidade para a realização do autocuidado e seguimento periódico.

#### 5.4 Atores e coleta de dados

Atualmente estão cadastrados duzentos e setenta e sete (277) estomizados, cuja assistência de enfermagem especializada a esta clientela engloba o fornecimento de bolsas de estomias e outros equipamentos; ensino de autocuidado ao estomizado e ao familiar; reuniões de grupo mensais; atividades sociais e apoio ao Programa de Ostomizados de Franca, com participação de outros profissionais nos diferentes momentos.

Os critérios para a seleção dos participantes do estudo foram: ser estomizado intestinal maior de 18 anos; estar cadastrado no GRAPO há pelo menos seis (6) meses e ter comparecido aos atendimentos no GRAPO pessoalmente, acompanhado ou não de familiares nos últimos 6 meses; residir na cidade de Franca e nas localidades com distância até 50Km e consentir em participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para a participação de familiares, os critérios estabelecidos foram: ser maior de 18 anos; ter comparecido aos atendimentos no GRAPO acompanhando ou não do estomizado nos últimos 6 meses; estar em condições de participar da entrevista; consentir em participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Mediante aprovação do Comitê de Ética e autorização pelo Secretário da Saúde, solicitamos os dados dos estomizados intestinais cadastrados no Programa de Ostomizados para a assistente social e foi feita a seleção dos possíveis participantes, segundo os critérios de inclusão.

Os estomizados e seus familiares, cadastrados no Programa de Ostomizados foram contatados via telefone ou pessoalmente no dia da reunião do GRAPO e foram convidados a participar da pesquisa com exposição dos seus objetivos. A partir da sua concordância, foi agendado dia e horário para a realização da entrevista na residência dos entrevistados, conforme disponibilidade destes. Foi solicitada a confirmação de participação com a assinatura do TCLE e explicitação da permissão para a gravação em áudio da entrevista.

Os dados foram obtidos por meio do método do relato oral e por meio da entrevista em profundidade. As informações coletadas foram os dados clínicos e sociais dos estomizados intestinais e de seus familiares, e de cadastramento no Programa de Ostomizados, e por meio de entrevistas com perguntas sobre a experiência dos participantes do estudo.

Foram elaborados dois instrumentos para a coleta de dados, um para o estomizado intestinal, que contemplou dados sociais, clínicos e de cadastramento no Programa de Ostomizados (Apêndice A) e um para o familiar (Apêndice B) com dados sociais e de participação nas atividades do Programa de Ostomizados, considerando a experiência profissional do pesquisador no atendimento de pacientes estomizados e seus familiares no Programa de Ostomizados e com base na literatura (SANTOS, 2000; SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002; CESARETTI, 2003; MARTINS et al.; BECHARA et al., 2005; SANTOS, 2006; SOUZA et al., 2010).

Os dados sociais, clínicos e de cadastramento no Programa de Ostomizados dos estomizados intestinais coletados foram: data de nascimento, sexo, escolaridade, estado civil, religião, profissão, renda mensal do paciente; data da cirurgia e de cadastramento no programa e participação das reuniões do GRAPO, conhecimento sobre diagnóstico, participação nas decisões dos problemas da família, realização de autocuidado e de atividades sociais (Apêndice A); e dados referentes ao familiar: data de nascimento, sexo,

escolaridade, estado civil, religião, profissão, grau de parentesco, renda mensal do familiar; participação nas reuniões do GRAPO e convívio com o estomizado (Apêndice B).

Foram elaboradas quatro questões para a obtenção dos dados sobre a experiência dos estomizados intestinais e familiares com o Programa de Ostomizados (Apêndice A para os estomizados): "O que significa para você estar cadastrado no Programa de Ostomizados? De que forma isso tem lhe ajudado?"; "Quando você tem algum problema com a colostomia, recorre ao Programa de Ostomizados?"; "Os equipamentos fornecidos no Programa de Ostomizados têm atendido as suas necessidades?"; e "O que você considera mais importante no Programa de Ostomizados?". E para os familiares (Apêndice B): "Para você o que significa o Sr/Sra (nome do paciente) estar cadastrado no Programa de Ostomizados? De que forma isso tem lhe ajudado?"; "Quando você tem algum problema para cuidar da colostomia do Sr/Sra. (nome do paciente), recorre ao Programa de Ostomizados?"; "Os equipamentos fornecidos no Programa de Ostomizados têm atendido as necessidades do Sr/Sra. (nome do paciente)?"; e "O que você considera mais importante no Programa de Ostomizados?".

O critério para amostragem dos participantes, em uma pesquisa de abordagem qualitativa, não é numérico, pois a amostra ideal é aquela que pode refletir a totalidade do objeto em estudo. Assim, o número de participantes foi definido, mediante o processo de obtenção dos dados e concomitante análise, com o alcance dos objetivos estabelecidos para este estudo (MINAYO, 2007).

Foram realizadas catorze entrevistas, sendo sete estomizados intestinais cadastrados no Programa de Ostomizados e sete familiares, necessariamente os familiares não tinham parentesco com os estomizados entrevistados (Quadro 1).

As entrevistas foram realizadas no período de dezembro de 2010 a janeiro de 2011, sendo que foram necessárias duas entrevistas com cada um dos entrevistados para a obtenção de maior profundidade dos dados. Utilizamos ainda, o diário de campo para registro das nossas impressões sobre a coleta de dados.

#### 5.5 Análise dos dados

Para a realização deste estudo com perspectiva interpretativa, adotamos a técnica de análise de conteúdo indutivo proposto por Hesse-Biber e Leavy (2006). As etapas de coleta de dados e análise são processuais, contínuos e concomitantes.

A análise de conteúdo qualitativo tem sido apropriada para estudos com abordagem qualitativa, pois sua finalidade é interpretar um fenômeno em estudo, de forma compreensiva, seguindo um modelo indutivo, em espiral ou cíclico. Isso permite ao pesquisador coletar e analisar os dados, por meio de entrevistas em profundidade para obter novas compreensões, que podem gerar novas questões e consequente coleta de novos dados, que culminam em outras compreensões, até que se alcancem os objetivos estabelecidos para o estudo (HESSE-BIBER, LEAVY, 2006).

No processo da análise de conteúdo indutivo para apreender os significados, primeiramente os dados foram digitados, organizados em um texto. Este texto é o espelho da realidade social, focalizado no estudo. Isso possiblitou identificar as estruturas sócioculturais do contexto de atendimento do Programa de Ostomizados analisado neste estudo. Os textos produzidos foram analisados para a obtenção dos *insights* da ideologia predominate assim como da linguagem, para a construção dos significados, donsiderando o contexto e não somente a semântica das falas. Com a análise isolada dos textos apreendemos como os sentidos foram atribuídos pelos atores, dentro de uma realidade. Esse processo foi ampliado para a obtenção de associações entre todos os textos produzidos, o que possibilitou a interpretação das relações com os outros componentes do texto, criando-se as conotações (polifonia), e por fim estabelecemos as relações com o contexto dos atores (HESSE-BIBER, LEAVY, 2006).

Posteriormente à elaboração dos textos, realizamos o processo de análise e classificação dos dados, com apreensão dos sentidos atribuídos em categorias, que integraram os núcleos temáticos, que representaram os significados da experiência destes atores.

## 6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A interpretação, análise e discussão dos dados foram realizadas em duas etapas. A primeira correspondeu à caracterização sóciocultural e clínica dos estomizados intestinais e dos familiares, participantes deste estudo, sobre a experiência com o Programa de Ostomizados. Na segunda etapa, com a análise dos discursos realizou-se a construção da interpretação acerca dos significados deste Programa de Saúde para estas pessoas.

#### 6.1 Caracterização dos participantes do estudo

A idade dos estomizados intestinais entrevistados neste estudo variou entre 44 anos e 73 anos, sendo a média de idade de 58,5 anos, semelhante aos estudos de Maruyama (2004) e de Stumm, Oliveira, Kirschner (2008) com médias de 58,5 anos e 60 anos, respectivamente, o que pode ser explicado pela predominância de estomizados intestinais por câncer. No estudo de Santos et al. (2007), a média de idade entre os sexos foi de 50,7 anos, porém os diagnósticos para a indicação da estomia intestinal foram neoplasia, traumas abdominais e úlceras por pressão, o que corresponde a um perfil de pessoas mais jovens.

Com o aumento da expectativa de vida dos brasileiros, a idade também é considerada um fator de risco para a morbimortalidade relacionada às doenças crônicas não transmissiveis (DCNT), que merecem maior investimento para os aspectos preventivos como o controle da obesidade, a prática de atividade física regular e a alimentação saudável (BRASIL, 2005; BRASIL, 2009a).

Dentre os sete estomizados intestinais deste estudo, tivemos dois (28,57%) do sexo feminino e cinco (71,43%) do sexo masculino, diferindo de Maruyama (2004) e Stumm, Oliveira, Kirschner (2008), que identificaram maior número de estomizados intestinais do sexo feminino. No estudo de Santos et al. (2007) houve predominio do sexo masculino.

**Quadro 1.** Caracterização clínica dos estomizados intestinais, cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011.

Entrevistado	Diagnóstico	Data da Cirurgia	Encaminhamento hospitalar ao Programa	Data de cadastro no programa	Participa do grupo	Realiza Tratamento antineoplásico	Realiza autocuidado	Motivação para sair de casa	Desejo de reversão da estomia
P1	Tumor colo- retal	26/05/2010	Sim	10/06/2010	Sim	Sim	Com auxilio	( ) festas (X) consultas (X) fazer compras (X) viajar (X) outros: NGA	Sim
P2	Tumor colo- retal	24/03/2010	Sim	26/04/10	Sim	Não	Com auxilio	( ) festas (X) consultas ( ) fazer compras ( ) viajar (X) outros: NGA e Igreja	Sim
P3	Megacólon chagásico	10/2002	Sim	23/12/02	Sim	Não	Sim	(X) festas (X) consultas (X) fazer compras (X) viajar (X) outros: NGA e Igreja	Não
P4	Diverticulite	09/12/2002	Não	09/12/02	Sim	Não	Com auxilio	(X) festas (X) consultas (X) fazer compras (X) viajar (X)outros: Centro espírita	Não
P5	Tumor colo- retal	15/01/2009	Sim	15/01/2009	Sim	Não	Sim	(X) festas (X) consultas (X) fazer compras (X) viajar (X)outros: Igreja	Sim
P6	Tumor colo- retal	26/09/2006	Sim	26/09/06	Sim	Sim	Sim	( ) festas ( X) consultas (X) fazer compras (X) viajar (X) outros: atividades físicas (caminhada) e igreja	Não
P7	Tumor colo- retal	14/12/2009	Sim	14/12/09	Sim	Sim	Não	( ) festas (X) consultas (X) fazer compras (X) viajar (X)outros: dirigir, igreja	Sim

**Quadro 2.** Caracterização social dos estomizados intestinais, cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011.

Entrevistado	Idade (anos)	Sexo	Estado civil	Religião	Escolaridade	Profissão	Trabalho remunerado	<b>Renda</b> SM*	Participa das decisões familiares
P1	51	М	Casado	Católico	Ensino fundamental I Pedreiro afastado pel INSS		Não	2	Sim
P2	63	F	Casada	Católico	Ensino fundamental I Serviços gerais incompleto		Não	1	Sim
P3	73	М	Casado	Católico	Ensino fundamental I incompleto	Aposentado	Não	Até 2	Sim
P4	70	М	Viúvo	Espírita	Ensino fundamental I Aposentado incompleto		Não	2	Sim
P5	71	F	Casada	Católico	Analfabeta	Do lar	Não	Até 2	Sim
P6	61	М	Casado	Católico	Ensino Médio Completo	Taxista	Sim	4	Sim
P7	44	М	Solteiro	Católico	Ensino médio completo	Cabeleireiro	Não	1	Sim

<sup>\*</sup>SM-salário mínimo

Em termos de incidência, o CCR tem um destaque como a terceira causa mais comum de câncer no mundo, em ambos os sexos; segunda causa em países desenvolvidos, com padrões geográficos similares entre homens e mulheres. Anteriormente, nos estudos havia maior predomínio de homens e atualmente com a mudança no perfil epidemiológico, há uma diversidade de resultados nos estudos realizados. No nosso estudo houve predominio do sexo masculino (BRASIL, 2009a).

Em relação ao estado civil, cinco (71,42%) eram casados, um (14,29%) viúvo e um (14,29%) solteiro, semelhantemente aos estudos de Maruyama (2004), Santos et al. (2007) e Stumm, Oliveira, Kirschner (2008). Na maioria das situações, o cônjuge foi identificado como o principal cuidador.

Poucos estudos têm abordado a religião professada pelos estomizados intestinais, nos estudos de Sonobe (2001) foi identificado um predomínio de católicos, no nosso estudo verificamos seis católicos e um espírita. Este aspecto tem sido apontado como aquele que auxilia na mediação dos valores, crenças e atitudes, que orientam a vida e o comportamento da pessoa estomizada, o que pode favorecer o alcance da reabilitação (LUZ et al., 2009).

Em relação à condição sócioeducacional, um (14,29%) era analfabeto; quatro (57,14%) tinham ensino fundamental I incompleto e dois (28,57%) com ensino médio completo. Dados similiares foram encontrados no estudo de Santos et al. (2010), sendo que 59,3% dos entrevistados tinham ensino fundamental incompleto, 14,8% ensino médio completo e 7,4% com ensino médio incompleto e superior completo.

Nos estudos de Sonobe (2001) com pacientes com câncer de laringe, que representa outro tipo de estomizado, o laringectomizado, identificou semelhante condição sócioeducacional.

O acesso às informações e aos serviços de saúde, assim como, outros recursos da comunidade estão relacionados o nível socioeconômico e cultural, que determina o conhecimento sobre a necessidade de realizar exames de rotina para detecção precoce do câncer, busca por atendimento e as oportunidades dos recursos médico-hospitalares. Estes aspectos devem ser conhecidos pelos profissionais de saúde para o desenvolvimento de educação em saúde, com estratégias adequadas ao perfil da clientela. Alguns

comportamentos de saúde como tabagismo, alimentação inadequada e sedentarismo estão intimamente ligados ao surgimento de doenças crônicas não transmissíveis, fato este do conhecimento geral da população e que tem sido divulgado e inserido em vários programas governamentais de saúde, porém não tem sido suficientes para a adoção de práticas saudáveis de vida. Portanto, há necessidade de estudos que possam explorar estes aspectos (STUMM, OLIVEIRA, KIRSCHNER, 2008; LUZ et al., 2009).

Os estomizados intestinais apresentam mais dificuldades para a manutenção de uma atividade remunerada, assim, seis (85,71%) não exerciam atividade economicamente remunerada e um (14,29%) trabalhava como taxista, perfil encontrado no estudo de Sonobe (2001) e de Maruyama (2004).

O predomínio de pessoas com faixa etária acima de 50 anos configura uma situação, que caracteriza maior dificuldade para inserção no mercado de trabalho e o fato dessas pessoas necessitarem de um seguimento ambulatorial para consultas e tratamentos, além de afastamentos por saúde, agravam ainda mais a possibilidade da manutenção de uma atividade laboral.

Por outro lado, muitos estomizados são aposentados, seguido de agricultores e do lar, eles têm dificuldade de se reintegrar ao trabalho. E aqueles que possuem vínculo empregatício preferem se aposentar e se afastar em definitivo, e os desempregados não conseguem se inserir no mercado formal de trabalho (STUMM, OLIVEIRA, KIRSCHNER, 2008).

A busca por uma atividade laboral ou seu retorno é um desejo dos estomizados intestinais, porém isso contrapõe ao surgimento de sentimentos como limitação ou perda da capacidade para o trabalho e da utilidade para a sociedade, o que o desanima ao encontrar resistencia no mercado de trabalho. Torna-se necessário a divulgação da situação dessas pessoas, assim como estudos sobre a possibilidade e capacidade laboral para que os profissionais de saúde e sociedade possam buscar espaços e alternativas para essas pessoas no mercado de trabalho, potencializando a mobilização social (CANESQUI, 2007; SOUZA et al., 2007).

A renda foi categorizada em ganhos de até dois salários mínimos para quatro pacientes; de dois salários mínimos para dois pacientes e de quatro salários mínimos para um paciente. Esta renda do estomizado mostra a

importância da sua contribuição na renda familiar, que muitas vezes se resume a esta renda. Além disso, o baixo nível sócioeducacional restringe as oportunidades de inserção no mercado de trabalho com maiores salários.

Todos participam das decisões familiares, demonstrando que são ativos e isto pode estar relacionado com a contribuição na renda familiar.

Em relação aos dados clínicos dos estomizados intestinais deste estudo, verificamos que cinco (71,42%) pacientes tinham diagnóstico de câncer colorretal; um (14,29%) de diverticulite e um (14,29%) de megacólon chagásico. Prevalece o câncer como a principal causa de estomias intestinais, como nos estudos de Maruyama (2004), Santos et al. (2007), Stumm, Oliveira, Kirschner (2008).

No Brasil, as estimativas, para o ano de 2011 apontam para a ocorrência de 489.270 casos novos de câncer, sendo estimados 236.240 casos novos para o sexo masculino e 253.030 para sexo feminino. Destes 28 mil novos casos serão de câncer colorretal. Os fatores de risco relacionam-se com os hábitos de vida, além dos específicos como a hereditariedade, doenças inflamatórias intestinais pré-existentes e alimentação rica em gordura animal e pobre em fibras não solúveis em água.

Diante desse cenário, fica clara a necessidade de continuidade em investimentos no desenvolvimento de ações abrangentes para o controle do câncer, nos diferentes níveis de atenção à saúde para a promoção da saúde, a detecção precoce, a vigilância, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos para essa clientela. Ressalta-se ainda a necessidade de uma formação de recursos humanos com vistas a abordagem que considera o indivíduo na sua totalidade, ou seja, prestar uma assistência à saúde, além do biológico, que integra a comunicação, a mobilização social na pesquisa e na gestão do SUS (BRASIL, 2009a).

No estudo de Cezaretti (1993) verificou que a principal causa geradora de estomia foi neoplasia colorretal (64,9%), os sujeitos têm que lidar com a idéia de ter um câncer e ter uma estomia, articular esforços em busca de uma adaptação a nova condição corporal e orgânica.

Tempo decorrido após a cirurgia mutilatória e de cadastramento no Programa de Ostomizados variou entre sete meses e oito anos, sendo que seis foram contrarreferenciados ao Programa pelo hospital e um que já conhecia este por experiência prévia na família procurou o serviço, mesmo sem receber o encaminhamento necessário.

Apesar da legislação que assegura o atendimento especializado às pessoas estomizadas no Brasil, percebe-se a falta de divulgação junto a população do próprio Programa de Ostomizados, bem como o que constitui ser um indivíduo com estoma. Individualmente os Programas tem buscado fazê-la nas cidades, nas instituições hospitalares, porém tem se mostrado insuficiente (SILVA, GAMA, DUTRA, 2008).

Todos participam das atividades do grupo, principalmente focadas nas reuniões e confraternizações realizadas pelo GRAPO, que atualmente ocorre a cada dois meses, vinculando a entrega dos equipamentos nestas datas. Os temas de palestras, com a participação de convidados, dos próprios profissionais e dos representantes das empresas que produzem as bolsas, sobre aspectos que englobam necessidades identificadas pelos pacientes e familiares, bem como de assuntos emanados pelos profissionais do GRAPO, principalmente assistente social e a equipe de enfermagem, que tem maior contato com a clientela. Os integrantes mais antigos, por se sentirem mais à vontade, contribuem expondo suas experiências para o grupo e assim auxiliam os integrantes mais novos. Ao final, há confraternização com um lanche e neste momento este espaço tem sido importante para que os participantes possam conversar informalmente e criar vínculos de amizades com os outros integrantes do grupo.

Porém, alguns relataram dificuldades para participar de todas as reuniões devido aos tratamentos como quimioterapia antineoplásica, problemas gastrointestinais como diarréias com funcionamento contínuo e necessidade de esvaziamento da bolsa coletora, ou mesmo por possuir uma atividade laboral. Mas sempre que possível estão nas reuniões ou solicitam que um familiar frequente a reunião, fato identificado principalmente quando há piora clínica do estomizado.

Dentre os sete estomizados intestinais, cinco tem diagnóstico de câncer, sendo que três realizam tratamento antineoplásico, que relataram muita dificuldade para participar das atividades do Programa e os familiares também

não conseguem participar, pois tem os acompanhado em consultas e tratamentos, por coincidir muitas vezes na data.

Em relação ao autocuidado, tivemos três (42,86%) participantes que realizam o autocuidado independentemente, três (42,86%) que o realizam com auxilio e um (14,28%) que é totalmente dependente de um parente, que assume todos os cuidados com o estoma e a troca da bolsa.

A participação da família torna-se imprescindível, pois estes estomizados apresentam condição clínica comprometida pela patologia de base e cirurgia mutilatória, além da necessidade de cuidados específicos com os equipamentos. A família constitue a proteção social, que reconhecidamente tem um papel fundamental no processo de constituição, desenvolvimento, crise e resolução dos problemas de saúde (MIOTO, 2010; TRAD, 2010).

Por outro lado, é importante observar que muitos estomizados são idosos, o que requer arranjos de moradia, que possam ajudá-lo a resolver os problemas e a realizar o autocuidado. Contudo, mas existem fatores como estado civil, situação financeira, tamanho e estrutura familiar, tradições culturais, laços de parentesco, a valoração dada ao convívio coma família, disponibilidade de serviços sociais e de apoio, condições de moradia e recursos das comunidades, que influenciam a dinâmica e a adaptação de circunstâncias pela família para adequar às necessidades do estomizado (CALDAS, VERAS, 2010).

Quando perguntados sobre atividades sociais, num primeiro momento respoderam que não tinham, porém, ao longo das entrevistas relataram as motivações para sair de casa como frequentar festas, fazer compras no supermecado, viajar, ir a igreja e ao centro espírita, dirigir e fazer exercícios físicos. Contudo, também foi relatado as consultas e a participação nas atividades no Programa, que de alguma maneira passam a ter um sentido de atividade social, importantes para a manutenção de vínculos com as outras pessoas.

O lazer é uma forma de alcançar a reinserção social da pessoa estomizada por meio de atividades prazeirosas, que minimizam o sentimento de ser diferente em relação às outras pessoas. A retomada das atividades sociais, interpessoais, laborativas e de lazer, anteriores às cirurgias,

contribuem significativamente para sua reabilitação e reinserção social, além de proporcionar distração (SOUZA et al., 2007).

Dos sete entrevistados, três relataram não sentirem desejo de reverter a estomia, pois se adaptaram na convivência com o estoma, e atualmente tem medo de submeter ao procedimento cirúrgico. Para esses estomizados nessa etapa de suas vidas, ter estoma passa a ser uma condição secundária dentre as suas preocupações, mostra que a estomia não é o grande problema em suas vidas, pois a doença de base que determinou a necessidade da estomia por ter maior gravidade e ser de dificil controle, é a prioridade. Contudo, alguns estudos focalizaram a condição de ter estomia como algo repentino, que causa grandes dúvidas, angústias e consequência psicossocial, além de uma visão pessimista de sua autoimagem, principalmente pela cultura do belo e pela busca da normalidade perante a sociedade (ALMEIDA, et al. 2006; MUNIZ, ZAGO, DÁZIO, 2006).

A revelação do diagnóstico de câncer, seguida de tratamento cirúrgico com a confecção de um estoma intestinal, reflete diretamente na experiência da família do paciente. O familiar por conhecer os hábitos, rotinas e características do indivíduo adoecido, é a pessoa que melhor o compreende e assim pode participar de todo o processo de adoecimento e de tratamento da doença. Porém, muitas vezes aquele que adoece adota uma postura passiva, que pode ser compartilhada também pelo familiar/cuidador. Ele agora se dedica integralmente ao familiar adoecido, ajudando-o a se reestruturar e reorganizar a vida, em busca de adaptação e reabilitação em relação à nova condição.

A família representa a instituição mais antiga da sociedade, com vínculo de afetividade entre todos os envolvidos, que passa a cuidar do estomizado intestinal, não apenas fisiologicamente, mas em todas as outras dimensões, com ações protetoras de acalentar, confortar, ajudar e fazer pelo outro (MARUYAMA, 2004; MIOTTO, 2010).

Em relação à idade dos familiares entrevistados, houve uma variação entre 35 anos e 63 anos, sendo cinco do sexo feminino e dois do sexo masculino. Destes, seis eram casados e um solteiro; quatro eram católicos, dois espíritas e um evangélico.

Em relação ao grau de parentesco dos cuidadores com o estomizado intestinal, identificamos duas filhas, duas esposas, um esposo, uma mãe e um neto.

Considerando que a figura feminina assume o papel de cuidadora da pessoa adoecida, generalidade que reflete a nossa cultura, neste estudo teve cinco mulheres cuidadoras do estomizado intestinal. A questão do gênero do cuidador é importante, pois culturalmente a mulher tem assumido a responsabilidade maior no acompanhamento do tratamento, além de outros afazeres da casa. Este fato pode causar maior desgaste físicoemocional, que interfere muitas vezes na relação do familiar com o estomizado intestinal (SONOBE, 2001; MARUYAMA, 2004; CALDAS, VERAS, 2010).

O cuidado dos idosos é realizado pelo sistema de suporte informal, prestada de forma voluntária, sem remuneração e a família é que predomina como alternativa, com predomínio de mulheres. Isso pode sr explicado pela tradição e construção cultural que pressupõe a disponibilidade das mulheres para esta atividade, além da valorização da interação intergeracional (CALDAS, VERAS, 2010).

O grau de escolaridade dos sete familiares entrevistados foi de quatro com ensino fundamental I incompleto, dois com ensino médio completo e apenas um com ensino superior completo. Destes, três não tinham trabalho remunerado, consideravam-se do lar e um familiar estava afastado pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS); três trabalhavam como segurança noturno, professor e lavadeira, respectivamente.

A renda do familiar, nos relatos de cinco entrevistados, variou entre um salário mínimo até dois salários mínimos, e de três salários mínimos e quatro salários mínimos para dois entrevistados. Excetuando um familiar (filha), todos os outros residiam com o estomizado intestinal.

Muitas vezes, as famílias não têm condições financeiras para prover um cuidado adequado, agravado pelo fato de familiares precisarem trabalhar, mas não o fazem em horário integral ou deixam o mercado de trabalho, o que agrava ainda mais a situação financeira da família e o oferecimento do suporte ao estomizado (CALDAS, VERAS, 2010).

As características dos estomizados intestinais e da família reforçam a necessidade de organização e articulação destes aspectos fundamentais no Programa de Ostomizados para assegurar a estrutura de cuidado e proteção, com adoção de estratégias que favoreçam o acesso da família (CALDAS, VERAS, 2010).

**Quadro 3.** Caracterização dos familiares de estomizados intestinais cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011.

Entrevistado	<b>Idade</b> anos	Sexo	Estado civil	Religião	Escolaridade	Profissão	Trabalho remunerado	Renda familiar SM	Parentesco com o paciente	Reside com o estomizado
F1	44	F	Casada	Católico	Ensino fundamental I incompleto	Do lar	Não	2 *	Esposa	Sim
F2	38	М	Solteiro	Evangélico	Ensino fundamental I incompleto	Segurança noturno	Sim	1	Neto	Sim
F3	63	М	Casado	Católico	Ensino fundamental I incompleto	Motorista Afastado por acidente de trabalho	Não	1	Esposo	Sim
F4	55	F	Casada	Espírita	Superior completo	Professor	Sim	2	Filha	Não
F5	57	F	Casada	Espírita	Ensino médio completo	Do lar	Não	Até 3	Filha	Sim
F6	35	F	Casada	Católico	Ensino médio completo	Do lar	Não	4	Esposa	Sim
F7	63	F	Casada	Católico	Ensino fundamental I incompleto	Lava e passa para fora	Sim	1	Mãe	Sim

**Quadro 4.** Caracterização dos familiares em relação à condição clínica de estomizados intestinais cadastrados no Programa de Ostomizados, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2011.

Entrevistado	Conhecimento sobre o diagnostico	Encaminhamento hospitalar do Familiar ao Programa	Participa do grupo	Auxilia o familiar no autocuidado	Participa nas decisões do estomizado
F1	Sim	Sim	Sim	Sim	Não
F2	Sim	Não	Sim	Sim	Sim
F3	Sim	Sim	Sim	Ele e a Filha	Sim
F4	Sim	Não	Ocasionalmente	Sim	Não
F5	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
F6	Sim	Sim	Sim	Atualmente Não	Não
F7	Sim	Sim	Ocasionalmente	Sim	Sim

Em relação ao diagnóstico do estomizado intestinal, todos os entrevistados têm conhecimento e consciência da gravidade da doença oncológica, dos comprometimentos como a fadiga que o paciente apresenta e da necessidade de auxilio na realização de atividades fundamentais de higienização diária, de manejo, troca das bolsas coletoras e cuidados com o estoma intestinal.

Dos sete familiares participantes do estudo, dois não receberam o encaminhamento hospitalar ao Programa e cinco foram encaminhados pelo hospital, com fornecimento da informação sobre a existência deste serviço, na rede de atendimento municipal.

Em relação à participação nas reuniões do Programa de Ostomizados, dois familiares participam ocasionalmente e cinco mantém assiduidade. Ressaltamos que a participação ocasional dos familiares se deve ao fato destes terem uma atividade de trabalho e também necessita dedicar parte do seu tempo do cuidado tanto do estomizado intestinal como de outros membros da família, o que dificulta a sua assiduidade.

Dentre os sete familiares deste estudo, apenas um não necessita ajudar o estomizado, que realiza o autocuidado com independência. Os demais familiares realizam os cuidados com o estoma e troca de bolsas coletoras para o estomizado intestinal, sendo que um familiar referiu que realiza estes cuidados, sem a participação de outros familiares.

Em relação às decisões familiares, três entrevistados relataram não participar e quatro participam ativamente.

A caracterização sociocultural dos estomizados intestinais e familiares indica um perfil de pessoas pertencentes à classe popular, com predomínio de pessoas casadas, com ensino fundamental incompleto, que não exercem atividade remunerada, sendo que na maioria, os adoecidos são homens e os familiares/cuidadores mulheres. Considerando que a causa que determinou a condição de estomizado intestinal foi CCR, remete-nos a refletir que esta situação influência as possibilidades de acesso aos recursos sociais e aos serviços de saúde disponíveis na comunidade. Além disso, há uma modificação na organização e dinâmica familiar, pois apesar da dependência em relação aos cuidados com a saúde do estomizado, ainda este é o que contribui significativamente na manutenção financeira da família, mantendo assim, o poder de decisão da família.

A evolução clínica do estomizado intestinal, que é permeado por seguimento ambulatorial e tratamentos, delimita a vida de todos os envolvidos, que passam a viver em função do processo de adoecimento e de suas consequências. Assim, a condição de ter uma estomia intestinal, torna-se secundária, pois o conjunto das mudanças fisiológicas, clínicas, sociais, financeiras e familiares é que dimensionam a experiência dessas pessoas.

Verificamos ainda que dos sete estomizados, o atendimento à saúde foi realizado pelo convênio SUS por cinco entrevistados e dois na rede privada, sendo que um destes, ao apresentar complicações pós-cirúrgicas passou para o convênio SUS. Portanto, os participantes deste estudo têm dependência do sistema de saúde público e considerando o seu perfil, a postura adotada por eles ainda é de uma aceitação sem grandes questionamentos em relação à assistência recebida dos profissionais de saúde. A lógica do atendimento focaliza ação curativa, que considera a produção em saúde por meio de dados quantitativos e não mostra maior preocupação com o alcance de resultados e resolução dos problemas de saúde dessas pessoas. Ao conseguir o atendimento, muitos estomizados apresentam uma condição clínica mais grave, por ter um diagnóstico oncológico e em fase mais avançada, que requer tratamentos de maior complexidade e por tempo prolongado.

O familiar modifica as atividades e sua vida em função do suporte que passa a oferecer para o adoecido, com necessidade de aprendizagem de cuidados específicos em relação à estomia e aos equipamentos. De certa maneira, a sua individualidade passa a ser colocada em segundo plano, com canalização de todos os seus esforços para experiência de adoecimento do estomizado, que pode influenciar o relacionamento entre os membros da família e dificuldades em gerenciar as situações dessa experiência (LUZ et al., 2009).

Essa clientela necessita de cuidado especializado, assegurada pela legislação, porém, a sua implementação ainda é um desafio para os profissionais. O fornecimento de informações específicas, com estratégias adequadas ao perfil e a demanda de necessidades de cuidados do estomizado intestinal e seus familiares, educação permanente dos profissionais de saúde, que leva em consideração a experiência de adoecimento e seus desdobramentos, pode favorecer no aperfeiçoamento da assistência à saúde, além de potencializar o alcance de objetivos específicos do programa de saúde (SOUZA et al., 2007).

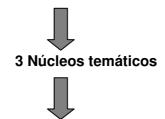
No planejamento da assistência à saúde, a família deve ser inserida, com seguimento ambulatorial, com enfoque na educação em saúde. As condutas e crenças dos profissionais de saúde sobre a pessoa estomizada podem influenciar o seu retorno ao domicilio e às atividades cotidianas, colaborando para melhor adaptação a nova condição, diminuindo até mesmo a aposentadoria precoce por invalidez. Portanto, a educação permanente dos profissionais de saúde, que atendem os estomizados intestinais, é de extrema importância (SOUZA et al., 2007, CALDAS, VERAS, 2010).

Há necessidade da integração dos diferentes níveis de atenção à saúde para o estomizado intestinal e seus familiares, que devem ser inseridos como participantes ativos no processo terapêutico, além de maiores investimentos na busca de estratégias que possam potencializar os resultados do Programa de Ostomizados (STUMM; OLIVEIRA; KIRSCHNER, 2008; CALDAS, VERAS, 2010 MIOTO, 2010).

### Esquema 1: Categorias de análise de dados.

#### 2 Núcleos de sentidos:

- 1-Estomizado intestinal: busca e superação de barreiras para a resolução do problema de saúde
- 2-Cadastramento e atendimento no Programa de Ostomizados e mudanças na vida de pacientes e familiares



# 6.2 Núcleo temático I: Estomizado intestinal: da acessibilidade aos serviços de saúde à concretude de sua condição

- 3 Categorias temáticas:
  - 6.2.1-Percalços na busca por cuidado de saúde e de diagnóstico médico
  - 6.2.2-Lidando com a nova condição de estomizado intestinal
  - 6.2.3-Assistência hospitalar ao estomizado intestinal

## 6.3 Núcleo temático II: Assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados

- 3 Categorias temáticas:
  - 6.3.1-Estar Cadastrado: uma necessidade
- 6.3.2-A vida de pacientes e familiares gravitando ao redor das reuniões do Programa
  - 6.3.3-Estomizado intestinal e seus familiares: suas possibilidades e seus conflitos

## 6.4 Núcleo temático III: Programa de Ostomizados: intermediação da identidade e da vida do estomizado intestinal e da família

- 2 Categorias temáticas:
  - 6.4.1- Programa de Ostomizados: o porto seguro para pacientes e familiares
  - 6.4.2- Ressignificação da identidade do estomizado intestinal

A partir deste momento serão apresentados os resultados deste estudo sobre as interpretações dos significados do Programa de Ostomizados, na perspectiva de estomizados intestinais e familiares (Esquema 1).

Primeiramente os dados das entrevistas em profundidade foram decodificados em dois núcleos de sentidos, que foram denominados de "Estomizado intestinal: busca e superação de barreiras para a resolução do problema de saúde" e "Cadastramento e atendimento no Programa de Ostomizados e mudanças na vida de pacientes e familiares".

Mediante estes dois núcleos de sentidos, construímos três núcleos temáticos: "Estomizado intestinal: da acessibilidade aos serviços de saúde à concretude de sua condição"; "Assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados"; e "Programa de Ostomizados: intermediação da identidade e da vida do estomizado intestinal e da família".

No primeiro núcleo temático "Estomizado intestinal: da acessibilidade aos serviços de saúde à concretude de sua condição", foram criadas três categorias para a interpretação sobre o fenômeno em estudo: "Percalços na busca por cuidado de saúde e de diagnóstico médico"; "Lidando com a nova condição de estomizado intestinal"; e "Assistência hospitalar ao estomizado intestinal".

# 6.2 Estomizado intestinal: da acessibilidade aos serviços de saúde à concretude de sua condição

## 6.2.1 "Percalços na busca por cuidado de saúde e de diagnóstico médico"

Os percalços enfrentados pelo estomizado intestinal iniciam-se logo quando este tem desconfortos gastrointestinais e necessita de cuidados à saúde e de diagnóstico médico.

Na busca por um atendimento no sistema de saúde público, quando a pessoa apresenta sinais e sintomas gastrointestinais, esta enfrenta diversas situações, constituindo um ir e vir, o que mostra a dificuldade de resolução do seu problema:

"[...] pode olhar as minhas fichas no pronto-socorro... fiquei assim uns 3 meses, sentia muita dor... la no sábado, no domingo, ia 3 vezes no dia... fui 4 vezes.

Chegava de lá meia noite e quando eram duas horas da manhã, eu estava pegando o carro e voltando de novo lá... Decorava até o remédio que me receitavam... Era complicado. Mas o pronto socorro não é bom... porque ali você vai, e a gente que é pobre, que fica doente... não consegue resolver o problema..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Esta situação pode resultar da sistemática adotada pelo Sistema de Saúde que avalia a produção dos seus serviços pela lógica da contabilização quantitativa de consultas e procedimentos realizados. Ainda não temos um sistema eficiente que consiga identificar as pessoas, que buscam atendimento por inúmeras vezes com as mesmas queixas.

Por outro lado, o direito e a acessibilidade à saúde são assegurados pela Constituição Brasileira desde 1988, no qual o Estado assume esta responsabilidade, porém, a lógica ainda predominante, traz um pensamento como se a pobreza se tornasse sinônimo de carência, a justiça como caridade e os direitos como uma concessão recebida, e não como os direitos de cidadania. Há, portanto, uma abordagem de direitos numa perspectiva de direitos dos excluídos (PINHEIRO, MATTOS, 2010).

Cotidianamente nos serviços de saúde, o atendimento às pessoas tem sido realizado de modo mecanizado, o paciente é visto como mais um entre tantos; não como um ser integral; muitas vezes não há uma preocupação dos profissionais em acolher as queixas e o problema relatado pelo indivíduo, seu sofrimento chega até mesmo a ser banalizado e suas necessidades, por conseguinte, não são valorizadas.

O avanço da ciência e tecnologia objetiva a melhoria da assistência à saúde e é permeado por situações contraditórias, onde ocorre a transformação do próprio corpo humano e da saúde em uma mercadoria numa escala impensável. Houve a medicalização da saúde com ações pontuais e paliativas (PINHEIRO, MATTOS, 2009).

Isso requer uma ressignificação da idéia do cuidado, sobretudo com valorização do trabalho dos profissionais e das tecnologias relacionais, relegada muitas vezes pelo poder hegemônico e pela forma como esse modelo está estruturado para cada profissional e usuário (FRANCO, MERHY, 2010).

Por vezes, o itinerário da população que busca atenção à saúde é demorado, pois passa por vários serviços e frequentemente são rotulados pelos profissionais com diferentes designações como poliqueixosos ou como aqueles com doenças ou dores imaginárias e/ou psicológicas. E apesar de não ter uma resolução efetiva do problema de saúde, muitas vezes os indivíduos são responsabilizados por apresentarem uma condição de saúde de maior complexidade, como se estes não tivessem procurado os serviços anteriormente (CANESQUI, 2007; PINHEIRO, MATTOS, 2009).

O processo de busca por cuidado evidencia uma pluralidade e multiplicidade de fatores para ampliar a compreensão social da demanda e isso deve favorecer a oferta de práticas de integralidade em saúde, com abertura de um diálogo entre os serviços de saúde e usuários, que saiba acolher os sofrimentos, expectativas, desejos e percepções (GERHARDT, 2010).

Geralmente, o paciente busca em um primeiro momento, somente a resolução da sintomatologia, que constitui o seu maior desconforto e este acredita ser o seu problema de saúde e muitas vezes considera que recebe atendimento adequado com o alivio do seu problema em foco.

"[...] fiquei assim uns 3 meses... sentia muita dor. Eu ia no prontossocorro no sábado, no domingo, chegava a ir 3 vezes por dia para ser medicado... era complicado..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Ao longo da experiência, a expectativa do indivíduo se transforma em relação ao atendimento que era focalizado na sua sintomatologia e este passa a entender que a resolução do seu problema é algo maior, que o sistema não tem sido suficiente para prestar assistência necessária:

"[...] para eu conseguir ser atendido no hospital, foi através de meus amigos, porque só pelo pronto socorro é difícil, eu estaria até hoje esperando... A gente chega no pronto socorro, eles te dão um remedinho para dor e te mandam embora. Daí quando recomeça a dor, você tem que voltar... Graças a Deus tenho umas amizades... um que é médico e conseguiu um encaminhamento. Senão eu estava

indo e voltando... O encaminhamento é ruim..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Muitas vezes as pessoas lançam mão de alternativas para conseguir resolver os seus problemas de saúde mais rapidamente, mostram uma prática que burla o sistema, mas que necessita ser analisado, considerando uma cultura em que a resolução de problemas utilizando-se de privilégios pessoais passa a ser visto como algo aceitável.

Há uma expectativa pelos órgãos governamentais de saúde de que a rede regionalizada e hierarquizada na Atenção Básica possa ser resolutiva no atendimento de 70% dos problemas de saúde da população. Situações de maior são encaminhadas complexidade para os ambulatórios especializados, atendimentos emergenciais e hospitais de maior complexidade. Ou seja, a integração dos diferentes níveis de atenção à saúde apresenta dificuldades na sua implementação, ainda temos muitos desafios. Para o alcance de resultados torna-se necessário analisar como tem sido a sua implementação e identificar os aspectos, que precisam de estratégias mais eficazes para o seu aperfeiçoamento (BRASIL, 2003; PINHEIRO, MATTOS, 2009).

Por outro lado, uma familiar relata a experiência de atendimento no sistema de saúde em que houve resolução efetiva do problema de saúde do seu familiar adoecido, com um encaminhamento realizado pelo médico, após a consulta:

"[...] a médica suspeitou de alguma coisa por causa da dor que ela sentia, porque uma irmã dela e a sobrinha tinham morrido de câncer de intestino... e encaminhou para a Secretaria da Saúde para fazer outros exames e descobriram que ela estava com câncer no intestino" (F3- Esposo; reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

Há diferentes formas de atuação dos profissionais da área de saúde, que denotam a diversidade de entendimento sobre a sua profissão e a abordagem mais adequada no cotidiano do trabalho.

Isso pode estar relacionado às pressões externas das instituições de saúde, que ainda atrelam a produção em saúde a dados quantitativos, que vem determinando a prática profissional. Além disso, há desvalorização de ações

preventivas, com focalização da ação curativa. Há reorientação na formação dos profissionais em função de pouca efetividade no atendimento da demanda de cuidados em saúde, das condições agudas e crônicas de maior relevância epidemiológica pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2009).

O indivíduo que passa pela experiência de ser cuidado, atualmente tem recebido maior atenção e é considerado participante do processo de assistência à saúde. Porém, a figura do sujeito e da intersubjetividade ainda não está integrado ao saber clínico, com iniciativas incipientes ou descontextualizadas, que dificulta o entendimento do processo de adoecimento, bem como as suas necessidades em saúde e intervenções mais apropriadas para cada contexto de atendimento (SERAPIONI, 2009; PINHEIRO, MATTOS, 2010).

Contudo, para alguns participantes do estudo, a resolução do seu problema, no caso o tratamento cirúrgico, foi rápido em função da busca de atendimento particular:

"[...] o problema foi conseguir uma vaga no SUS para fazer a cirurgia sem demora e não entre 6 meses a 1 ano como costuma acontecer com a maioria das pessoas. Eu precisei fazer pelo particular porque no SUS iria demorar, e no meu caso de câncer, o tratamento tinha que ser rápido. Pelo hospital do SUS é difícil... ia ficar esperando, a gente acaba morrendo... A cirurgia pelo particular foi rápida, mas me aconselharam a fazer a cirurgia neste hospital porque se houvesse alguma complicação após a cirurgia, eu passaria a ser atendido pelo SUS. E realmente acabou dando problema, deu infecção e precisei fazer outra cirurgia, só que pelo SUS. Mas, graças a Deus eu estou bem..." (P6- Cadastrado há 4 anos e 3 meses; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; realiza autocuidado).

"[...] quando ele soube da doença (câncer) ficou desesperado e como não temos convênio médico, ele consultou um médico particular e três dias depois, fez a cirurgia. Foi rápido por ser particular" (F6- Esposa; reside com o estomizado; não auxilia no autocuidado).

No sistema de saúde da rede privada, o paciente direciona a busca por um profissional médico, no momento do agendamento da consulta, considerando o

órgão, que acredita estar lhe causando mais desconforto, o que contribui para agilizar o seu atendimento.

A dinâmica e organização do atendimento no SUS preconizam avaliação inicial por um clínico geral, que realiza a referência para outros profissionais especializados, o que demanda um tempo de espera até a definição do diagnóstico do paciente e o respectivo tratamento (BRASIL, 2003).

As expectativas das pessoas quando procuram os serviços por diversos motivos, idealizam a garantia de acesso às ações e serviços de saúde, ter seu problema resolvido ou ser encaminhado para outra esfera de atendimento, em que haja descoberta do seu diagnóstico, tratamento e resolução do seu problema de saúde, o que nem sempre é constatado (GERHARDT, 2010).

Com frequência deparamo-nos com notícias em veículos de informação sobre dificuldades de atendimento no setor saúde, o que indica a necessidade de maior aprofundamento na análise sobre a assistência à saúde nos diversos contextos (OLIVEIRA, 2002).

Há lacunas nos atendimentos públicos, faltam recursos humanos e insumos no sistema de saúde que prejudicam os atendimentos, o cuidado à saúde e a promoção à vida, ainda os princípios do SUS não foram totalmente implementados, o que leva à dificuldade e fragmentação do cuidado. A demanda do sistema é alta e a oferta não garante acessibilidade a todos que necessitam. A integralidade e resolutividade dos problemas de saúde levam muitas pessoas a ter sentimento de descrédito em relação ao SUS. Diante de suas frustrações, sentimentos de desassistência e desespero, passam a buscar por outros serviços de saúde como medicina de grupo, sem muitas vezes terem condições financeiras para arcar com estes gastos:

"[...] eu não tinha plano de saúde, fui encaminhado para o hospital do SUS, mas fiquei esperando um ano e não me chamaram... então fiz um plano de saúde... fui ao médico e ele me encaminhou para internar no hospital pelo SUS... como saiu a liberação da internação pelo plano de saúde (tempo de carência para procedimento)... fui internado pelo plano de saúde, fiquei internado por três dias fazendo tratamento e depois de uns quatro dias fui operado" (P3- Cadastrado há 8 anos e 2 meses; diagnóstico de Megacólon Chagásico; realiza autocuidado).

Culturalmente não há uma construção do entendimento dos direitos assegurados pela Legislação Brasileira, assim, em relação à saúde, a população mantém uma passividade e conformismo diante do que lhe é oferecida, sem uma participação por meio de ações concretas por mudanças. É necessário maior conscientização por parte da população, para que enfrente os desafios de luta pela conquista social do direito à saúde, pela melhoria das condições de vida, pelo acesso universal, integral e igualitário às ações e aos serviços de saúde (BRASIL, 2003; GERHARDT, 2010).

A formação dos profissionais da saúde e a sua atuação devem direcionar para que este possa implementar ações vinculadas à demanda de necessidade da população, subsidiado por uma relação terapêutica. Assim, busca-se a formação emancipadora, preparando-o para enfrentar as diversidades na assistência à saúde, que possa resolver as situações de cuidado e condições adversas, bem como as pressões institucionais, lidar com os sentimentos de impotência diante do sofrimento do outro. Isso pode recuperar o sentido do acolhimento, o respeito pelo outro e a busca por uma prática clínica de qualidade (BRASIL, 1990; PINHEIRO, MATTOS, 2009).

Convém lembrar que a assistência à saúde é organizada por uma equipe técnica para ser simplesmente usufruído pela população, com uma passividade diante do que lhes é ofertado, ou seja, os serviços de saúde são considerados "equipecêntricos". Isso representa um tipo particular de etnocentrismo, em que a equipe de saúde decide a demanda de necessidades da população, segundo a sua experiência profissional, estabelecendo unilateralmente, o cuidado a ser prestado. Porém, a pessoa é quem toma a decisão final sobre o agendamento e comparecimento à consulta, e consequentemente, decide sobre o cumprimento das determinações médicas ou até mesmo busca por alternativas. Portanto, a pessoa que necessita de cuidados à saúde deve ser um dos elementos participantes do planejamento da assistência (OLIVEIRA, 2002).

A experiência dos pacientes em relação ao atendimento no Programa de Ostomizados nos remete a recuperação das narrativas, que possibilita romper com a centralidade do modelo biomédico em relação à doença, com imposição do atendimento aos pacientes definidos pelos meios diagnósticos e terapêuticos. O retorno às narrativas dos adoecidos com enfermidades crônicas aprofunda o nosso conhecimento, com análise sobre as interações destes com a vida, o manejo da

enfermidade, o cadastramento e a participação no Programa de Saúde, as suas múltiplas características, as preocupações com a manutenção do atendimento e acesso aos equipamentos de estomia intestinal, bem como as consequências desta condição, tanto para o indivíduo como para a sua família (CANESQUI, 2007; BRASIL, 2009b).

### 6.2.2 "Lidando com a nova condição de estomizado intestinal"

O estomizado intestinal ao ter o atendimento no sistema de saúde com estabelecimento de um diagnóstico passa por uma etapa com sucessivos acontecimentos, que geram mudanças significativas em sua vida e na de seus familiares, muitas vezes sem que estes possam elaborar esta experiência.

Os indivíduos passam a ter a condição de estomizado intestinal, com mudança repentina da sua vida. Ou seja, a cirurgia é um marco que determina essa nova condição, sendo que em um mesmo dia, ele vive a situação, de acordar como ele sempre se conheceu e ao longo do dia, passar a ter outras características, que lhe dão outra identidade.

Cada pessoa vivencia as situações de saúde e de adoecimento de modo diferente, de acordo com as suas experiências prévias, história de vida, crenças, hábitos, dentro de um contexto sociocultural. Assim, a experiência de cada estomizado pode ter diferentes perspectivas:

"[...] porque a gente não tava esperando, né! Ai de repente veio assim... então no começo, todo mundo ficou desesperado. A gente fica desesperada..." (F1- Esposa; reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

O enfrentamento da doença crônica pelas pessoas envolve um processo de ajustamento à enfermidade. Ao longo desta experiência, há predomínio do processo interno, que se relaciona com as suas condutas e seus esforços, para conseguir lidar com as dificuldades e superar os seus próprios limites. Muitas vezes, pode determinar a mudança da relação e dinâmica familiar, sendo que a situação de adoecimento de um familiar pode passar a constituir um projeto com envolvimento

de todos, para que tenha uma resolução ou melhora, em menor tempo possível, com um sentido de maior unidade à família (MARUYAMA, 2004; CANESQUI, 2007).

Cria-se uma expectativa muito grande em relação à necessidade de uma estomia intestinal:

"[...] antes da cirurgia o médico disse que havia a possibilidade de colocar a bolsa, mas não tinha certeza... tentaria fazer a ligação do intestino... mas na hora da cirurgia, eu vi quando ele pediu para o assistente colocar a bolsa... eu estava consciente, mas não pude agir e nem falar nada, mas fiquei pensando... atrapalhou tudo, vou ter que usar a bolsa" (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

O indivíduo demonstra dificuldade para lidar com a situação, mas ao mesmo tempo, tem a esperança de que a possibilidade da estomia não se concretize.

Muitas vezes o que reforça esta esperança é a própria atitude do profissional médico, que ao indicar o tratamento cirúrgico, realiza uma explicação pouco detalhada sobre o motivo que determina a confecção da estomia e a pessoa acaba tendo uma idéia de que esta possibilidade é remota ou que não é aplicável ao caso dele.

A assistência a esta clientela envolve uma equipe multidisciplinar, pois as consequências geradas remetem a necessidade de mudanças nos vários aspectos da vida e para o processo de adaptação é importante o suporte profissional especializado.

Segundo a Portaria 400 da Política nacional de Assistência à Pessoa com Deficiência estabelece a implantação de uma equipe multidisciplinar mínima constituída de médico. enfermeiro, auxiliar de enfermagem, que visa fundamentalmente o atendimento especializado e ensino do autocuidado em relação ao manejo de equipamentos, estomia e retorno às atividades de vida diária. Para tanto, é necessário promover a educação permanente de profissionais na atenção básica, média e alta complexidade para a adequada atenção às pessoas com estoma, para integração das esferas de atendimento e assistência integral e humanizada (BRASIL, 2009b; GERHARDT, 2010).

Quando há indicação da cirurgia e da confecção da estomia intestinal, a reação inicial é de perda de capacidade de enfrentamento, com surgimento de

diferentes sentimentos, sendo muitas vezes necessária a utilização de medicamentos para controle do estado emocional:

"[...] não, eu não conhecia uma bolsa de colostomia. Fiquei muito mal emocionalmente ao saber que iria usar. Meu emocional ficou tão abalado que o médico me passou um medicamento para depressão" (P5- Cadastrado há 1 ano e 11meses; diagnóstico oncológico; realiza autocuidado).

A necessidade de um suporte profissional em relação ao aspecto psicoemocional mostra-se presente em:

"[...] quando soube que teria que usar a bolsinha fiquei muito constrangido e nervoso" P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio.

O planejamento da assistência de enfermagem para a pessoa candidata à estomia intestinal envolve intervenções específicas como ensino pré-operatório, demarcação de estoma, prepara colônico, indicação de equipamentos, ensino do autocuidado, além do preparo da alta hospitalar, encaminhamento para Programa de Ostomizados, além dos cuidados perioperatórios fundamentais (SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002; CESARETTI, 2003; MARTINS et al. 2005; BECHARA et al., 2005; SANTOS, 2006).

Ainda, o equipamento é denominado pelas pessoas como "bolsinha", que representa a concretude dessa nova condição e gera sentimentos que sinalizam as dificuldades em lidar com a repentina mudança na sua vida.

Os profissionais ao informarem para a pessoa sobre a possibilidade, utilizando a frase "talvez tenha que usar a bolsinha", acreditam muitas vezes ter sido claro na explicação da indicação da estomia intestinal. Isso pode gerar uma interpretação errônea do problema de saúde e gerar falsas expectativas.

A cirurgia é identificada como um grande marco e passa a ter um sentido de um ente, como se tivesse uma condição humana, que gera uma sensação de perda de autocontrole e a consciência da sua fragilidade:

"[...] foi um trauma, por essa cirurgia ser tão complicada, forte demais... grande demais... então fiquei com medo, fiquei inseguro, porque a gente fica diferente, dá um pânico ver a gente nesse estado, a gente fica debilitado, numa depressão profunda, ai eu pedi para que a enfermeira ensinasse minha mãe a cuidar, pois eu fiquei com muito medo de colocar sozinho" (P7- Cadastrado há 1 ano; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; não realiza autocuidado).

Esse relato traz um conjunto de sentimentos que reforçam a percepção de limites para o estomizado, que revela as suas preocupações e dificuldades para lidar com esta experiência. Muitos estudos enfatizam que a estomia intestinal, resultado da cirurgia mutilatória, passa a ser o que redefine a pessoa. Sem dúvida, a estomia intestinal dá concretude a nova condição, porém, não podemos focalizar este fato como o que resume a experiência de adoecimento do estomizado intestinal.

Após a confecção da estomia intestinal, o indivíduo enfrenta estigmas por ser diferente agora. Determinadas doenças ampliam a potencialidade do estigma social em virtude de seus odores e tipos de deformidades corporais, que afetam as relações, convívio social e a retomada das atividades cotidianas, com adaptações necessárias e ressignificação da sua vida (GOFFMAN, 2004; CANESQUI, 2007).

O familiar percebe mudanças de atitudes do estomizado intestinal, comparando o antes e o depois da cirurgia, principalmente em relação às atividades de convívio com outras pessoas:

"[...] a vida mudou bastante depois da cirurgia... mudou tudo! Ele parou de sair porque ficou mais difícil... ele limitou os lugares que frequenta porque tem medo do intestino funcionar e vazar... Ele não tem restrição para comer, come de tudo... é muito ansioso e acaba comendo além do necessário e depois... fica com receio da bolsa vazar..." (F6- Esposa; reside com o estomizado; não auxilia no autocuidado).

A pessoa para ser considerada socialmente adulto, é esperado que esta tenha controle dos seus esfíncteres, e o estomizado intestinal perde a capacidade de continência e necessita utilizar um equipamento (bolsa de colostomia), que representa concretamente a sua condição, que é a de pessoa com deficiência. Ainda, isso pode ser acrescido pelo fato de muitos terem diagnóstico de câncer, que

também tem um estigma social como doença incurável e associada à finitude (SONOBE, 2002).

A experiência de adoecimento integra as mudanças fisiológicas com as percepções construídas dentro de um contexto sociocultural, o que acarreta em algo que supera o biológico (OLIVEIRA, 2002; CANESQUI, 2007).

Muitos estomizados intestinais apresentam uma condição clínica comprometida, em função da doença oncológica em fase avançada, com tratamento antineoplásico em curso, que intensifica ainda mais a fase catabólica e assim não consegue realizar o autocuidado. Nesta fase, a pessoa torna-se totalmente dependente de outro familiar, modificando as relações na família.

Para o familiar, as mudanças que ocorrem em sua vida, estão centradas no cuidado do estomizado intestinal, a ponto de se dedicar integralmente, deixando a sua vida particular em segundo plano. Esta dedicação, em parte, pode ser atribuída à necessidade de aprendizagem do familiar em relação à estomia e manutenção de equipamentos, acompanhamento em consultas de retorno e de tratamentos, além da participação no grupo de Ostomizados (MARUYAMA, 2004):

"[...] eu abri mão da minha vida para cuidar dela. Abri mão da minha vida particular, da minha liberdade, enfim, tudo. Eu tranquei minha vida para cuidar dela. Eu não posso nem sair porque não tem quem possa cuidar, dar banho, trocar a bolsinha..." (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

Ao assumir os cuidados do estomizado intestinal, que tem dependência em relação aos cuidados gerais e específicos, muitas vezes não há uma colaboração de outros membros da família, o que aumenta a sua responsabilidade e torna esta experiência como o centro da sua vida:

"[...] é muito raro eu sair... mas um dia eu sai e precisou de cinco a seis pessoas para segurarem ela para dar o banho... ela ficou com o corpo duro e dificultou. Ela percebeu que eu não estava... Então é isso, eu cuido dela, mas não vou dizer que não fico esgotado porque fico... O dia que eu preciso realmente sair, minha mãe fica com ela... eu tenho até medo que alguém venha cuidar dela, porque podem machucar..." (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

Quando existe a possibilidade da participação de outros membros para dividir a responsabilidade destes cuidados, o cuidador principal mostra-se receoso de que os outros familiares não consigam cuidar adequadamente. Contudo, a família necessita de um suporte profissional que o ajude a organizar a dinâmica, englobando as atividades de cuidado como parte da vida cotidiana e assim, poderemos prevenir situações de desgaste de apenas um único cuidador.

É importante ressaltar o vínculo que se estabelece entre o familiar cuidador e o estomizado intestinal, pois desenvolve uma confiança mútua ao longo da experiência de adoecimento, que pode dificultar a participação de outros familiares (MARUYAMA, 2004).

O suporte fornecido pela família auxilia o estomizado intestinal a superar problemas e dificuldades, que podem surgir no período do tratamento cirúrgico.

Considerando que as pessoas com problemas gastrointestinais apresentam condição clínica desfavorável, frequentemente tem complicações pós-operatórias, que impedem a possibilidade da reversão da estomia:

"[...] nesta terça-feira foi a primeira vez que participei da reunião, pois antes, há 6 meses estava tendo problemas com a cirurgia que rompeu os pontos e começou a vazar. Foi feito uma tentativa de reversão, mas não deu certo, porque, durante a cirurgia, perfurou o intestino... e fiquei usando um dreno... tudo isso me fez perder a confiança... depois piorou... começou a vazar fezes pelo dreno. Em uma outra internação pedi para um enfermeiro olhar e ele confirmou que estava vazando fezes, e chamou o médico... ele me avaliou e eu fiz uma nova cirurgia... que também não deu certo... Depois da alta, ficava de 3 dias a 4 semanas em casa e tinha que voltar rápido para o hospital" (P2- Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

Apesar das dificuldades enfrentadas, a família que acompanha todo esse processo de adoecimento, tem um papel importante na manutenção de uma confiança na realização do tratamento:

"[...] na última vez, eu nem queria ir ao retorno, eu chorava de dor e de vergonha...
meu marido me incentivou e acabei indo... No hospital fizeram outra cirurgia que
novamente não deu certo. No retorno viram que eu estava em pele e ossos... eles

assustaram e chamaram outros médicos que confirmaram a necessidade de uma nova cirurgia. Me encaminharam para o hospital e eu fiz a cirurgia... Ficaram assustados ao abrirem a minha barriga e limparam tudo, o que virou uma ileostomia... e ai foi tudo bem. Eu estava confiante e continuo confiante para meu intestino ser colocado no lugar certo" (P2- Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

O atendimento oferecido no período anterior à indicação da cirurgia e durante a hospitalização, deverá estar em consonância com as políticas sociais e de saúde, com a implementação de uma assistência que considere os pressupostos da integralidade, hierarquização e equidade. No caso, os profissionais de saúde devem conhecer as recomendações da Política Nacional de Assistência a Pessoa com Deficiência e buscar implementá-las.

Existe uma dicotomia entre o discurso e a prática de cuidado, entre as atitudes na gestão dos programas de saúde pelos profissionais e a valorização da participação dos usuários na implementação das recomendações dos órgãos governamentais, o que evidencia a complexa relação entre demanda, necessidades e oferta nas instituições de saúde (PINHEIRO, MATTOS, 2009).

#### 6.2.3 "Assistência hospitalar ao estomizado intestinal"

Na experiência da internação hospitalar do estomizado intestinal, emergiram várias situações em que se evidenciou a necessidade de repensar a assistência prestada a essa clientela, com mudança na abordagem morfofuncional para a abordagem terapêutica (AYRES, 2009).

Espera-se que o indivíduo tenha suporte profissional na assistência hospitalar para que consiga entender a sua condição de saúde e os tratamentos indicados, bem como as consequências, tornando-o capaz de participar desse processo, com postura pró-ativa. Contudo, nos relatos verificamos que a nova condição se apresenta para os profissionais como se estas pessoas não tivessem que fazer parte do planejamento do cuidado.

"[...] acredito que o hospital orienta pouco... nós é que vamos descobrindo como usar a bolsinha. O hospital em si não dá amparo nenhum... então no hospital é ruim" (F4- Filha; não reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

A situação que leva essa clientela à constatação da necessidade de um suporte profissional, no contexto hospitalar, está relacionada com a utilização da bolsa coletora:

"[...] não explicaram nada sobre a bolsinha antes e nem depois da cirurgia... nem como colocar e usar a bolsa... Na 1ª cirurgia eu fiquei 12 dias internado e nesses 12 dias não me explicaram nada sobre como usar a bolsinha..." (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

Muitas vezes, é a primeira vez que o paciente e a família entram em contato com o termo "colostomia" e "bolsa de colostomia", sem saber do se trata, como funciona e como será após a cirurgia. Nestes relatos, o estomizado intestinal sinaliza uma expectativa em relação aos profissionais de saúde e como estes podem lhe dar o suporte necessário nesta etapa do atendimento, principalmente com explicações sobre as mudanças e os cuidados com o estoma e os equipamentos.

A abordagem utilizada no contexto hospitalar, muitas vezes, privilegia a ação procedimental, com identificação da pessoa pelo diagnóstico, tratamento realizado e número de registro, que destitui a pessoa da sua condição humana. O cuidado é um valor de ação integral que respeita as diferenças individuais, o que implica em planejamento individualizado da assistência à saúde (PINHEIRO, MATTOS, 2009).

O planejamento da assistência para essa clientela focaliza a perspectiva dos profissionais, com predominância das ações institucionais como rotinas, normas, protocolos específicos de cada profissional, com justaposição de ações, o que não significa assistência multidisciplinar e o indivíduo tem papel secundário.

Assim, a ação de cuidado dos profissionais merece uma reflexão, pois isso implica em sabedoria prática e dialógica, que deve denotar uma postura crítica-reflexiva acerca dos sentidos das suas ações de saúde, no sentido de reconstrução de práticas de saúde para identificar como e por que acontecem os encontros terapêuticos (AYRES, 2009).

No que se refere ao planejamento da assistência de enfermagem hospitalar, é importante ressaltar alguns aspectos como o ensino pré-operatório e o preparo dessas pessoas para realizarem o autocuidado. Porém, na experiência dos participantes deste estudo, estes aspectos não surgiram:

"[...] ele ficou internado 18 dias. Enquanto ele esteve internado não houve treinamento com a bolsinha... não ensinaram a usar a bolsa no hospital... Somente depois que fui fazer o cadastro dele que a enfermeira do Programa ensinou os cuidados" (F6- Esposa; reside com o estomizado; não auxilia no autocuidado).

"[...] não houve nenhuma explicação sobre os cuidados com a bolsa no hospital... somente me falaram que eu tinha que usar a bolsa... Mas foi no hospital que me informaram que o SUS fornecia as bolsinhas. E como eu e minha família já havíamos tido uma experiência anterior com minha esposa, então fomos direto ao Programa conversar com a assistente social" (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

Ainda, vemos as instituições hospitalares que não contemplam uma sistemática de contrarreferência dessa clientela para o Programa de Ostomizados, que requer uma documentação para o cadastramento, seguimento especializado e fornecimento de equipamentos (BRASIL, 2009b).

A falta de informações específicas gera uma atitude de busca pelos indivíduos, porém os profissionais de saúde não têm conseguido sanar esta expectativa:

"[...] eu fiquei quase 20 dias internado... quando eu estava quase saindo do hospital, eu perguntei para a enfermeira onde eu comprava as bolsinhas..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

"[...] então eu perguntei para a enfermeira onde eu comprava as bolsinhas, pois ela falou que eu ficaria usando as bolsinhas por um tempo... e ela disse que o médico iria me dar uma carta para eu ir ao Programa... e lá eles iriam me dar as bolsinhas...

fui lá, fiz o cadastro e peguei as bolsinhas..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Além disso, as dificuldades dessa clientela se devem a falta de informações sobre o Programa de Ostomizados, seus direitos como pessoa com deficiência e com câncer, direito da gratuidade dos equipamentos e da importância do cadastro no programa de saúde:

"[...] quem me informou sobre o Programa foi uma enfermeira do cuidado domiciliar (rede privada), um mês depois da alta. Ela falou para eu procurar no SUS... um setor sobre Ostomizados... que as enfermeiras viriam em minha casa fazer o cadastro e me orientariam a respeito da bolsa" (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

"[...] a mãe do meu cunhado precisou... há uns 2 anos do Programa... Nós já sabíamos, mas no hospital não sabiam do Programa... Nem o próprio médico avisou..." (F4- Filha; não reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

No período após a alta hospitalar o estomizado intestinal e a família enfrentam muitas dificuldades para realizar os cuidados e as atividades cotidianas, e também passam a ter um gasto adicional com as bolsas coletoras, cujo custo mensal estimado para cada paciente cadastrado no programa é de R\$155,11. Convém lembrar que a aquisição destes equipamentos, nas casas especializadas pela população em geral, significa maior custo (CHILLIDA et al., 2008; SANTOS; PAULA; SECOLI, 2008).

Na assistência hospitalar torna-se necessário uma equipe interdisciplinar que auxilie a pessoa e a família a enfrentarem esse período de intensas mudanças com aprendizagem de cuidados específicos e de adaptações a serem realizados no contexto do domicílio.

Ainda persiste um conceito errôneo em relação ao trabalho da equipe multidisciplinar. O trabalho em saúde tem sido desenvolvido por um conjunto distinto de profissionais que se centram na parcela do trabalho que lhes cabe, muitas vezes sequer percebem que esta postura fragmenta o cuidado. O trabalho realizado denota uma autonomia absoluta de um profissional em relação aos demais e ao

próprio indivíduo, sujeito dessa ação. Há uma divisão explícita das intervenções de cada profissional, o que dificulta uma assistência integral dessa clientela e a canalização dos esforços para oferecer em conjunto uma assistência à saúde de qualidade (PINHEIRO, MATTOS, 2009).

Para os profissionais da enfermagem, que atuam em instituições hospitalares, cuidar do estomizado intestinal passa a ser um desafio por não ter um preparo adequado.

O relato de um familiar revela que muitos profissionais de enfermagem não têm domínio técnico-científico acerca dos cuidados específicos necessários para o estomizado intestinal e com os equipamentos:

"[...] ela precisou ir ao hospital infundir sangue e minha irmã a levou... Ela foi de bolsa e eu também enviei umas bolsas e placas, caso precisasse... mas minha irmã me ligou quando eu estava almoçando, dizendo que eu precisava ir trocar a bolsa da minha mãe porque as enfermeiras não sabiam trocar... então eu fui trocar..." (F5-Filha; reside com o estomizado e auxilia no autocuidado).

Uma situação como essa pode comprometer a condição clínica e a recuperação fisiológica do estomizado, pois aumenta os riscos de complicações periestomas e gera insegurança para os familiares.

Devido à falta de padronização de equipamentos para essa clientela nas instituições hospitalares, segundo os relatos, muitas vezes era solicitada a compra das bolsas coletoras para a própria família do estomizado:

"[...] O hospital pediu para eu comprar a bolsa de colostomia enquanto ele ficou internado... Não informaram nada sobre o Programa de Ostomizados durante a internação no hospital. Somente orientaram que ela iria usar a bolsa, e na época até cheguei a comprar as bolsas por um mês... Depois é que fiquei sabendo do Programa" (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

A falta de conhecimentos científicos gera atitudes inadequadas frente às situações, que requerem uma sistematização para assegurar o oferecimento de equipamentos, que atendam as necessidades da clientela, bem como o encaminhamento para outros serviços públicos.

A relação empática dos profissionais pode diminuir a banalização do sofrimento das pessoas que passaram pela experiência do adoecimento e de ser estomizado intestinal, assim como o preconceito social em relação à condição financeira da população menos favorecida. Muitas vezes, a banalização da condição da clientela pode vir à tona, principalmente quando os profissionais mostram-se cansados e há solicitação de atendimento (PINHEIRO, MATTOS, 2009).

Os encontros terapêuticos necessitam ser fundamentados por conhecimentos tecnocientíficos e construídos por saberes que possam responder às novas necessidades exigidas por pessoas e comunidades de quem cuidamos. Há que se ter fusão dos discursos dos profissionais e proposições técnicas e demanda de cuidados da população (AYRES, 2009).

Além das situações mais específicas em relação aos cuidados com a estomia e os equipamentos, durante a internação hospitalar, os entrevistados enfrentam outros desafios como o insucesso da tentativa de reversão:

"[...] o médico tentou reverter... em nove dias fizeram três cirurgias. Quando o médico fez a primeira cirurgia para reverter ele falou que tinha rompido o intestino... e fez a segunda cirurgia para corrigir... e não deu certo... então fez a terceira cirurgia para ficar como está agora (com colostomia)... Então chamei minha família e falei que eu não queria operar mais..." (P3- Cadastrado há 8 anos e 2 meses; diagnóstico de Megacólon Chagásico; realiza autocuidado).

As expectativas em relação à reversão da condição de estomizado intestinal são muito grandes, tanto por parte dos pacientes, quanto dos familiares. O estomizado intestinal quer voltar a ser como antes e torna-se muito ansioso diante desta possibilidade. Porém, as chances destas reversões, em muitos casos, são remotas, expondo os pacientes aos procedimentos cirúrgicos de maior porte, aos riscos cirúrgicos, mas também há um misto de renovação de esperanças e de expectativas.

Esta experiência pode ser agravada quando o estomizado percebe que os equipamentos utilizados na instituição hospitalar não apresentam características necessárias para o seu cuidado, além da ausência de ensino do autocuidado:

"[...] a bolsinha que eles (no hospital) usam é diferente, parece um material de plástico, um saquinho. Minha esposa foi ao Programa e a enfermeira orientou e enviou a bolsa correta, porque eu estava internado... Mas no hospital não me instruíram em nada..." (P6- Cadastrado há 4 anos e 3 meses; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; realiza autocuidado).

Sentimentos de insegurança e dificuldades no retorno ao domicílio podem ocorrer quando o paciente recebe alta hospitalar e não está completamente seguro em relação ao autocuidado com a bolsa coletora e o estoma, assim como para a prevenção de possíveis complicações. O planejamento de alta hospitalar assegura maior independência, realização de autocuidado adequado pelo paciente e/ou familiar, que se sente mais preparado para oferecer apoio.

O ensino de autocuidado pressupõe a valorização da subjetividade, fundamentados no agir cotidiano do sujeitos, que respeita a singularidade, que potencializa a produção de cuidado e não de procedimentos. Isso deve ser fundamentado em um processo de trabalho usuário-centrado e relações acolhedoras, capazes de criar vínculos com utilização de tecnologias relacionais (FRANCO, MERHY, 2010).

Um das principais preocupações identificadas pelos entrevistados é a insuficiência da quantidade de bolsas coletoras, que chega a perturbar o seu sono:

"[...] porque às vezes você não tem dinheiro para comprar as bolsas... E a loja que vende as bolsas, só abre em horário comercial... não abre domingo, não abre em feriado... Então se faltar bolsa, eu não tenho onde comprar... O Programa também não abre fora do horário comercial... Então é complicado... tem noite que a gente não dorme, pensando que só tem mais uma bolsa..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

As causas que aumentam essa preocupação podem estar relacionadas com a utilização de uma quantidade maior de bolsas coletoras do que o fornecido no Programa de Ostomizados, com o máximo de 10 bolsas mensais. Quando necessitam além desta cota, os pacientes não podem arcar, pois a unidade é comercializada com um valor em torno de R\$ 20,00 (SANTOS, PAULA, SECOLI, 2008).

Assim, esta preocupação com recebimento dos equipamentos determina a procura pelo Programa com maior rapidez, logo após a alta hospitalar:

"[...] eu tive alta do hospital no sábado... antes da alta colocaram uma bolsa nova em mim para eu ir embora... e na segunda feira eu já fui ao Programa pegar as bolsas. Fui rápido porque eu não tinha bolsa. Aí me deram umas bolsinhas e já me explicaram como usar" (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Por outro lado, é importante ressaltar a necessidade de uma sistematização da alta do estomizado intestinal, assegurando o encaminhamento ao Programa de Ostomizados e o ensino do autocuidado. O fornecimento de um equipamento avulso, para qualquer eventualidade, também é recomendável.

A sistematização da alta destes pacientes prepara os familiares para assumir os cuidados do estomizado intestinal, porém no geral, há a responsabilização de um membro familiar e nem sempre este recebe ajuda de outras pessoas:

"[...] Antigamente minha mãe trocava a bolsa sozinha, mas nos últimos anos notamos que estava ficando com um mal cheiro, então, quando ela veio morar comigo, eu me dispus a cuidar do estoma e trocar a bolsa... por eu ser a mais velha e minha irmã não consegue cuidar do estoma da minha mãe... eu me sinto em um 'beco sem saída' ..." (F5- Filha; reside com o estomizado e auxilia no autocuidado).

"[...] Ela tem quatro filhos... mas sou eu que cuido dela (neto), porque ninguém procura saber dela e nem vem visitá-la... Eu sou o único solteiro da casa e ela sempre morou conosco, a vida toda. Eu comecei a cuidar dela e continuo até hoje..." (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

Para realizar o preparo da alta hospitalar é necessário identificar que existem pessoas com maiores habilidades para cuidar de outras, contudo não é recomendável que somente esta seja treinada, pois pode haver intercorrências e dificuldades, sendo importante que outros familiares também participem e consigam dar apoio e suporte.

A aprendizagem do familiar envolve cuidados físicos específicos, porém deve ser preparado para possibilitar maior autonomia ao estomizado, ao longo do tempo, mas na sua impossibilidade assumir integralmente. Contudo, surgem conflitos para os familiares no que se referem à evolução clínica, prognóstico, pois são condições que não dependem do familiar e sim da condição clínica. Isso pode resultar em mudanças na dinâmica familiar, como perda do seu papel na família (CALDAS, VERAS, 2010).

Preconiza-se uma assistência hospitalar para o estomizado intestinal e sua família que possibilita o acesso a um seguimento ambulatorial especializado no Programa de Ostomizados, o que assegura a recuperação fisiológica e a sua reabilitação, potencializando as possiblidades e capacidades de atendimento do sistema de saúde vigente.

Neste contexto verificamos que o estomizado intestinal e sua família têm encontrado algumas dificuldades de acesso à atenção em saúde para a resolução do problema, uma assistência hospitalar com carência de profissionais com conhecimentos especializados na área e falta de conhecimento sobre o Programa de Ostomizados pelas instituições. Consequentemente o encaminhamento dessa clientela não tem ocorrido de forma sistemática, o que interfere na continuidade e qualidade da assistência e no seguimento ambulatorial especializado.

Esta assistência especializada no nível de atenção secundária será abordada no núcleo temático a seguir.

No segundo núcleo temático "Assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados", desenvolvemos três categorias temáticas "Estar Cadastrado: uma necessidade"; "A vida de pacientes e familiares gravitando ao redor das reuniões do Programa"; e "Estomizado intestinal e seus familiares: suas possibilidades e seus conflitos".

## 6.3 Assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados

#### 6.3.1 "Estar Cadastrado: uma necessidade"

Os estomizados necessitam de bolsas coletoras para efluentes intestinais e outros equipamentos para prevenção de lesões periestomas, assim como, de

orientações acerca dos cuidados e adaptações necessárias no retorno ao domicílio, após a internação. Geralmente é a primeira demanda de necessidades que essa clientela concretamente enfrenta como resultado do adoecimento e agrava ainda mais a condição dessas pessoas:

"[...] Se você vai comprar uma bolsinha dessa, custa em torno de R\$ 22,00 cada uma... Se você for comprar 5 por mês, são mais de R\$100,00, pra quem ganha pouco... Eu acho bom estar cadastrado... seria pior se eu não ganhasse essa bolsinha, seria difícil... Eu gasto uma média de 15 bolsas por mês... 15 Bolsas daria mais de R\$ 300,00 pra comprar... é me ajuda financeiramente... A parte que mais me ajuda do Programa são as bolsinhas... As outras coisas, a gente até passa... mas as bolsinhas... Sem elas seria complicado, porque a pessoa já sai dali afastada e ganhando pouco e se for gastar o salário seu com bolsinha..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Estes equipamentos oferecidos aos estomizados, que apresentam características necessárias para o seu cuidado, no geral ainda são importados, o que gera maior custo financeiro.

"[...] É importante eu receber essa ajuda com as bolsas... é muito válido pra mim. Porque se fosse pra eu comprar essas bolsas, eu acho que eu não teria condições. Eu teria até condições de comprar, mais eu não teria condições de sobreviver... Ou era a bolsa ou era a vida... Então eu iria depender dos filhos e filhas, e hoje com esse auxilio das bolsas, o que eu ganho dá pra eu manter a minha vida..." (P4-Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

No entanto, a aprendizagem sobre os cuidados específicos, com a participação de profissionais têm favorecido essa clientela e mantêm um seguimento, que identifica vários aspectos que podem ser abordados durante as reuniões, que atualmente são bimestrais:

"[...] Eu me sinto muito bem participando do Programa. Sempre vou às reuniões porque aprendo muitas coisas úteis para minha vida. A assistente social, a

enfermeira e o representante da empresa das bolsas, explicam sobre os vários problemas que podem ocorrer com as bolsinhas; como fazer a limpeza e manutenção da bolsa e sempre são atenciosos com todos que precisam... Os estomizados do programa deveriam participar mais das reuniões e valorizar as palestras que trazem muita informação e entendimento..." (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

Nos relatos dos participantes, o acolhimento realizado pelos profissionais para o cadastramento no Programa, foi indicado como um diferencial do serviço:

"[...] No Ambulatório fui acolhido e bem recebido e isso foi muito bom, porque o Programa foi muito útil para minha vida" (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

"[...] Me sinto apoiada e acolhida no Programa, pois é importante contar não somente com o apoio da família, mas também com o apoio dos profissionais de saúde especializados" (P5- Cadastrado há 1 ano e 11meses; diagnóstico oncológico; realiza autocuidado).

Para o cadastramento do estomizado, além do relatório médico com CID, procedimento realizado e temporalidade da estomia, documento de identidade e comprovante de residência, que assegura o direito de vinculação naquele Programa de Ostomizados.

Para efetivar este cadastramento, a assistente social é responsável pela formalização da documentação, além de explicações sobre a dinâmica de funcionamento do serviço, das reuniões e realiza o encaminhamento para a equipe de enfermagem. A enfermagem é responsável pela primeira avaliação clínica do paciente e da estomia intestinal, com indicação dos equipamentos e posterior ensino do autocuidado. Quando o estomizado intestinal é encaminhado de uma instituição hospitalar que tem uma sistemática de atendimento e o processo de ensino já foi iniciado, favorece o atendimento, com retomada de aspectos importantes, com esclarecimentos de dúvidas e adaptações em relação às dificuldades no retorno ao domicílio.

Neste serviço, após a avaliação, é realizada a indicação dos equipamentos pela enfermagem com justificativa, para o serviço social, que é responsável pela dispensação, controle e compra do material.

As reuniões bimestrais têm constituído a dinâmica de escolha como a principal estratégia utilizada para assegurar o atendimento ao estomizado intestinal neste serviço, quando os equipamentos são entregues.

Nestas reuniões, as relações de solidariedade entre os sujeitos que compartilham de situações semelhantes conseguem criar sentimentos de pertencimento e identidade como grupo. Há fortalecimento interno dos participantes nas trocas de experiências, compartilhando problemas e soluções, e, desse modo, vão ressignificando as experiências em busca de novas possibilidades para a sua condição de estomizado intestinal (PINHEIRO, MARTINS, 2011).

Os direitos dos estomizados, segundo a Declaração Internacional, se referem ao apoio e as informações sobre a condição clínica e cuidados específicos, que devem ser fornecidas para o estomizado e sua família, para que estas possam entender a sua experiência e conseguir superar as dificuldades. Assim, no planejamento da alta hospitalar é de suma importância que o paciente e sua família sejam encaminhados para um grupo de apoio, que pode dar o suporte inicial (SOUZA et al., 2007).

Atualmente os serviços de saúde passam por grandes transformações, com necessidade de gerenciamento de problemas estruturais, administrativos e organizacionais, que influenciam as ações interpessoais e profissionais. Assim, o enfermeiro, muitas vezes, perde a perspectiva do cuidado humano, centrando-se no oferecimento dos equipamentos com maior tecnologia, como se isso fosse o melhor cuidado e ainda, os cuidados são delegados aos outros elementos da equipe de enfermagem. A exigência das atividades de gerenciamento, principalmente administrativo e burocrático, distancia o enfermeiro da assistência direta ao estomizado intestinal, o que pode levar a perda da sensibilidade em relação à experiência dessa clientela, permeado por sofrimentos e dificuldades, e as suas intervenções não atendem as expectativas e a demanda de necessidades destes (DÁZIO et al., 2006).

# 6.3.2 "A vida de pacientes e familiares gravitando em torno das reuniões do Programa"

A estratégia das reuniões de pacientes e familiares com a participação de profissionais foi identificado como favorável para apoiar essas pessoas nas diferentes fases após a estomia intestinal:

"[...] As reuniões ajudam porque animam algumas pessoas. Porque tem pessoas que são desanimadas... Então, uma fala alguma coisa boa lá e outra escuta aquilo e acha que pode acontecer com ele também... Então, eu acho que ajuda muita coisa... você conversar com pessoas que já passaram pela mesma situação, ajuda..." (P1-Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Estes grupos proporcionam o contato com outros indivíduos que passaram por experiências semelhantes, minimizando a tendência ao isolamento individual e social, auxiliando na superação de dificuldades e busca de novas perspectivas (SOUZA et al., 2007):

"[...] Eles falam na reunião coisas boas, novas, porque a gente tem sempre que estar atualizado. Quando eu não vou, minha mulher vai... tem algumas coisas, que eles falam lá que é muito útil. Um fala uma coisa, outro complementa... então as coisas vão se encaixando e isso tende a melhorar a situação das pessoas. É uma troca de informação, troca de diálogo. Já pensou se todo mundo fosse, dava até mais ânimo pra mostrarem as novidades que surgem..." (P6- Cadastrado há 4 anos e 3 meses; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; realiza autocuidado).

A técnica de trabalho em grupos denominada de Terapia Comunitária foi desenvolvida há 20 anos e é utilizada no Brasil e em outros países. Tem-se mostrado um instrumento inovador que permite aos sujeitos enfrentarem suas dificuldades, com relato das histórias de vida dos outros participantes sobre as formas de lidar com as dificuldades e os sofrimentos no cotidiano. A partir do relato, da escuta atenta e da expressão das emoções, os sofrimentos podem ser

ressignificados, em um espaço onde os sujeitos e grupos se fortalecem e aumentam a autoestima (BARRETO, 2005).

Esta terapia focaliza o sujeito e seu sofrimento e não a doença, busca a prevenção e promoção da saúde. Na dinâmica da Terapia Comunitária ocorrem concomitantemente os sofrimentos, os afetos e as emoções, expressos em sorrisos, comemorações de datas festivas, músicas, movimentação corporal e partilha de lanche ao final. É uma prática que tem sido relevante no contexto das classes populares, na medida em que promove a inclusão social de seus membros e permite reunir um maior número de pessoas. O envolvimento, a sensibilidade, a escuta, o acolhimento, a preocupação para com o outro e o respeito às diferenças permitem conceber a esta terapia uma prática de cuidado integral à saúde (BARRETO, 2005; CAMARGO JR., 2009; PINHEIRO, MATTOS, 2009).

Os integrantes do grupo influenciam um ao outro por meio dos depoimentos e experiências do cotidiano, principalmente os participantes mais velhos em relação aos mais novos.

Essa troca de experiências e de informações favorece o aprendizado do autocuidado, abre possibilidades para novas experiências, resolução de problemas cotidianos e auxilia no enfrentamento da doença. Afinal outras pessoas já viveram aquela situação e de alguma maneira conseguiram superar as dificuldade de viver e conviver com estoma intestinal, além de muitas vezes ter uma doença oncológica.

Por outro lado, a utilização dessa dinâmica exige dos profissionais o desenvolvimento de habilidades interpessoais e principalmente comunicação terapêutica, que identifica como cada indivíduo traz consigo características próprias e um modo particular de ver o mundo, seus interesses, habilidades, desejos e frustrações, que influenciam o desenvolvimento e o alcance de resultados do grupo. As tecnologias relacionais permitem a construção de demanda a partir da percepção do usuário e dos sentidos atribuídos por estes à prática assistencial (MARCIO et al., 2006; GERHARDT, 2010).

Para alguns participantes o espaço da reunião possibilita maior aproximação e enfrentamento do adoecimento e dos seus limites. Também acreditam que a sua participação é uma obrigação, com sentido construtivo, e, portanto, todos deveriam participar:

"[...] Eu adoro participar das reuniões. Eu acho que me ajuda muito, porque eu estou só aprendendo coisas boas, aprendendo a ter paciência cada vez mais com a minha enfermidade, conviver, aprender a cuidar do meu corpo com a bolsa... Se a gente não assistir, vão falar que a gente não ta fazendo nossa parte... contam também com a gente... Vamos lá só por causa das bolsas? Não! Ai a gente tem que acompanhar tudo o que acontece... participar do Programa, assistir as palestras, incentivar também as pessoas que fazem parte a participarem... Me sinto bem, graças a Deus. Eu acho que pra mim é uma obrigação participar. Uma é que eu gosto! Outra é que eu acho que seria uma obrigação, porque é um dever... se eu ganho isso de graça, porque é que eu não vou participar do Programa? Eu acho que é uma obrigação da gente participar... Pra mim, é uma obrigação boa" (P4-Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

"[...] Na minha opinião acho ótimo as reuniões... acho muito valido estar cadastrado. Bom, porque eu acho que ali eu vou crescer mais, desenvolver mais, amadurecer... O grupo ajuda com certeza, me auxilia muito... As reuniões são essenciais, não desprezando as outras atividades, mas é que eu acho que a reunião é mais completa, essencial e importante. Vou ser sincero e abrir meu coração: quando estamos em conjunto parece que aprendemos mais, tiramos as dúvidas, aprendemos, trocamos opiniões e idéias, então isso é muito importante... É como uma andorinha que sozinha não faz o verão, então necessita das outras para complementar e isso ajuda muito o grupo. Me sinto muito bem participando das reuniões, como se estivesse em casa... a gente se sente em família, é uma sociedade. No Programa todo mundo está na mesma situação. Me sinto a vontade, posso dar minha opinião pessoal" (P7- Cadastrado há 1 ano; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; não realiza autocuidado).

Neste relato o participante expressa a necessidade que ele sente em participar do grupo, porém, não são todos que podem fazê-lo devido ao comprometimento clínico acarretado pela doença oncológica ou pelo tratamento que realiza:

"[...] Às vezes eu vou a reunião... Meu problema é que os horários da quimioterapia, dos exames, dos retornos médicos acabam sendo no mesmo horário... Ai complica.

Tem coisa que bate, não tem como ir à reunião..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

"[...] Sim, vou às reuniões, e o dia que não posso ir, meu marido vai porque toda vez que meu intestino solta, eu não posso sair, então peço para ele ir para mim" (P5-Cadastrado há 1 ano e 11meses; diagnóstico oncológico; realiza autocuidado).

A alegação da dificuldade para participar do grupo, apesar de ser uma justificativa inerente à condição de estomizado intestinal, nem sempre é aceita ou entendida pelos profissionais. Surgem, assim, sentimentos como culpa por não conseguir cumprir o compromisso com o Programa de Ostomizados:

"[...] Eu vou pouco as reuniões... porque às vezes não dá certo... devido a quimioterapia que batia no horário da reunião... então ficava complicado para mim. Mas eu falei para assistente social, que se precisasse eu levaria o atestado do hospital... mais ai ficou por isso mesmo, fiquei com falta da reunião... e não me perdoaram. Minha mãe chegou a ir as reuniões pra mim e depois me passou as orientações dadas" (P7- Cadastrado há 1 ano; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; não realiza autocuidado).

Para o familiar esta situação causa um conflito, pois se vê em dificuldades para dar conta de resolver os problemas, cuidar e ao mesmo tempo manter o seu compromisso com os profissionais do Programa:

"[...] Fui duas ou três vezes as reuniões... Às vezes, o dia de pegar as bolsas ocasionava de ser o mesmo dia da quimioterapia dele. Certa vez as moças não quiseram me dar as bolsas por eu não ter ido no dia da reunião... mas ainda bem que a auxiliar de enfermagem do Programa conseguiu me arrumar duas bolsas, porque me disseram que eu teria que esperar o dia da próxima reunião para pegar as bolsas... eu pensei 'Meu Deus do Céu, como é que eu vou aparecer nessa reunião'... Pensei até em comprar... então eu liguei lá e elas me disseram para voltar e pegar mais três até a próxima reunião. No dia da reunião, meu marido foi novamente internado na UTI para fazer quimioterapia, e eu não sabia para onde eu ia... com o marido ou com o filho por causa das bolsas... eu estava emocionalmente

abalada e cheguei até desmaiar e não havia ninguém que poderia ir para mim, teria que ser alguém da família, mas todos trabalham e não tinha para quem pedir... São eles do Programa que marcam os dias e não nós, e infelizmente sempre cai nos dias que não conseguimos ir. Dá pra acreditar? É chato a gente não participar... A gente tem uma obrigação imensa com eles, que auxiliam tanto quando precisamos dando as bolsas e orientando... eles são legais. Eu não tenho nada a reclamar, eles é que tem que reclamar da gente porque não participamos da reunião, mas não é porque não queremos... Eles entendem..." (F7- Mãe; reside na mesma residência; assume o cuidado).

Muitas vezes, as pessoas que utilizam os serviços públicos, passam a ter uma idéia errônea de que o atendimento gera uma obrigação de responder as expectativas dos profissionais, como se o atendimento digno fosse benesse ou esforço pessoal do profissional. Há uma inversão do seu direito de cidadão que atrela o sentimento de gratidão para o atendimento recebido (PINHEIRO, MATTOS, 2009).

O familiar que cuida do estomizado intestinal refere que a falta de colaboração de outros familiares cria dificuldades, pois acredita que estes poderiam lhe ajudar participando das reuniões:

"[...] Não, minha irmã não quis ir às reuniões, ela não tem paciência. Nunca se ofereceu 'eu vou levar a mãe na reunião'. E a gente não pode julgar... cada um é de um jeito" (F5- Filha; reside com o estomizado e auxilia no autocuidado).

Porém, percebe que nem todos conseguem ter a mesma capacidade de lidar com situações e participar efetivamente do cuidado do estomizado.

Os participantes deste estudo relataram algumas dificuldades do atendimento no Programa de Ostomizados, que se referem à insuficiência de materiais para a demanda e a resolução quando apresentam complicações periestomas:

"[...] não faltou bolsa porque ela (auxiliar de enfermagem do Programa) deu duas, porque se ela não tivesse doado, eu não sei como iria conseguir arrumar as bolsas... inclusive, nem sei onde comprar aquelas plaquinhas para a proteção da pele dele...

isso faltou várias vezes e acabou dando feridas profundas na pele dele. E elas falavam que estava faltando... quando chegou, elas ligaram para irmos buscar..." (F7- Mãe; reside na mesma residência; assume o cuidado).

"[...] Minha queixa é a bolsa soltar... Você fica preocupado, às vezes você não dorme. Por isso eu acho que deveria ser dado o quanto cada um usa... Você vai e pega lá de 5 em 5. E terminou você busca mais... Agora elas te falam que só podem arrumar 10... Tem pessoas que a pele é reta e coloca a bolsinha, ela dura bastante. E tem umas pessoas que tem uma curva pra baixo no estoma... como o meu caso... entendeu, então naquela região onde está a colostomia, dá problema... se você sentar, se você cruzar a perna, dependendo do que você fizer, a bolsa solta. Então tem que ter muito cuidado, a minha bolsa dura no máximo 3 dias... mas se eu dirigir, se eu andar um pouquinho, ela sai antes..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

A durabilidade de uma bolsa coletora é de aproximadamente de 5 a 7 dias, dependendo das atividades realizadas pelo estomizado intestinal, característica da pele e do estoma e condição clínica, além das consequências dos tratamentos. Portanto, caso o estomizado intestinal apresente alguma complicação periestoma ou realiza quimioterapia antineoplásica, a bolsa tem menor durabilidade, o que compromete a vida dele.

A previsão máxima possível de equipamentos para os estomizados, no caso das bolsas coletoras é de 10 por mês. Isso tem possibilitado melhor gerenciamento, pois alguns necessitam mais, principalmente no início do cadastramento, por apresentarem maiores dificuldades para o manejo e troca de equipamentos. Ao longo dessa experiência, os estomizados e seus familiares vão desenvolvendo suas habilidades de cuidado e com melhor adaptação, passam a utilizar menos, permanecendo com a bolsa coletora por cerca de sete dias. Assim, é possível disponibilizar para aqueles que necessitam de maior quantitativo.

Muitos estomizados intestinais necessitam de adjuvantes para prevenir e tratar complicações periestomas como lesões de pele:

"[...] A auxiliar já me deu umas pomadas e me explicou direitinho como é que faz e depois continuei a ir ao Programa. Lá é bom, inclusive agora elas já me conhecem e

liberam mais materiais..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Estas dificuldades na experiência destes participantes evidenciam a necessidade de uma sistematização da assistência oferecida no Programa, que inclui a avaliação clínica inicial, seguimento com retorno periódico para avaliação da adequação dos equipamentos indicados inicialmente e identificação de complicações e de dificuldades para realizar o autocuidado. A dinâmica das reuniões não possibilita a resolução dos problemas específicos de cada estomizado, sendo necessários, atendimentos individualizados.

## 6.3.3 Estomizado intestinal e seus familiares: suas possibilidades e seus conflitos

Uma das prioridades do Programa de Ostomizados focaliza o aprendizado do autocuidado com a finalidade de manutenção de capacidades e desenvolvimento de habilidades específicas por esta clientela e sua família, subsidiados com as recomendações da Política Nacional de Assistência à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2009b):

"[...] No Programa me ensinaram o que eu tinha que fazer. Meu marido e minha filha também foram orientados para me ajudar. Todos os atendimentos eram com datas marcadas, mas quando havia algum problema, eles me atendiam na hora" (P2-Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

"[...] Quando eu tive alta do hospital, fui lá ao Programa para a enfermeira orientar eu e minha esposa de como é que funcionava. Ela explicou como tinha que cortar, ela mediu, fez um molde... foi assim que começou... ela orientou e a gente continuou fazendo aqui em casa... Hoje sou que faço tudo sozinho. Troco, corto, colo. Tento colocar o intestino pra dentro (prolapso)..." (P6- Cadastrado há 4 anos e 3 meses; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; realiza autocuidado).

"[...] Eu fui ao primeiro atendimento de enfermagem dele. Foi muito bom, foram atenciosas, uma gracinha. Ensinaram direitinho... porque eu achava que nunca iria conseguir... disseram que todos que passam por isso conseguem... e fui tentando, não sei se está ficando bom, mas pelo menos colocar a bolsa eu estou colocando nele. Já aconteceu de eu chegar lá achando que o estoma dele estava estranho, então elas olharam, limparam e orientaram... elas dão muita atenção pra gente" (F7-Mãe; reside na mesma residência; assume o cuidado).

Quando se realiza atividade de ensino aos estomizados intestinais e seus familiares, é importante considerar as características individuais e o tempo interno destas para o desenvolvimento de suas habilidades:

"[...] Ainda não consigo trocar a bolsa sozinha. Ontem mesmo tentei colocar e estraguei a bolsinha" (P2- Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

Para outros, a dificuldade da realização do autocuidado está relacionado com complicações do estoma, como o prolapso:

"[...] É por causa do prolapso... se não viesse muito pra fora, eu até conseguiria colocar em frente ao espelho, mas o prolapso dificulta... eu já tentei ficar deitado e colocar em frente ao espelho, mas tive muita dificuldade, não coloquei de acordo... ai eu larguei de mão" (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

Segundo a experiência de um familiar, o estomizado apresenta muita dificuldade para assumir o seu autocuidado e torna-se dependente, a ponto de não conseguir realizar outras atividades na sua vida cotidiana:

"[...] Porque ele não sabe trocar a bolsa ainda. Um dia eu fui trabalhar e a bolsa estourou, e ele ficou esperando deitado eu chegar para trocar. A barriga dele é grande e estava inchada na época, não tinha como ele enxergar o intestino... Essa parte do intestino ele não tem visão para poder colocar a bolsa, por causa da barriga" (F7- Mãe; reside na mesma residência; assume o cuidado).

Ser estomizado intestinal implica na necessidade de reaprendizagem corporal, ou seja, ele precisa adaptar-se a ter um estoma em se corpo, a fazer uso da bolsa de colostomia, realizar troca do equipamento e cuidados de higiene com o estoma, além de uma nova adaptação às suas atividades de rotina, com desenvolvimento de habilidades psicomotoras e capacidade de lidar com as mudanças.

Na adaptação a essa nova condição, o vínculo dos profissionais com os estomizados e familiares, torna-se imprescindível para possibilitar o acolhimento e o seguimento especializado:

"[...] Todos do Programa sempre me atenderam rápido. O que eu considero mais importante é a atenção deles, são muito rápidos para atender, são educados e carinhosos. E esse carinho faz com que a gente recupere logo. Eu não esperava ser tão bem atendida assim como estou sendo... Senti muito apoio e incentivo para recuperar e sarar logo e me ajudaram na orientação para conviver com essa situação. Sempre explicavam tudo sem deixar dúvidas, e isso me deixa confiante..." (P2- Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

"[...] O mais importante é a atenção das meninas... Elas são muito atenciosas. Quando nós precisamos conversar, pedir uma orientação, elas atendem a gente com muito carinho. Principalmente com ele... com a pessoa que precisa. Nossa, elas são muito carinhosas, conversam com ele... isso parece que levanta o astral dele! Ele adora a auxiliar de enfermagem do Programa, por isso, porque ela é muito carinhosa pra falar com ele..." (F1- Esposa; reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

Diante destes relatos, a comunicação terapêutica que se estabelece entre os profissionais e estomizados e familiares, mostra o envolvimento com vínculo de confiança e preocupação em atender, considerando a singularidade, com identificação dos recursos internos e sociais, o que individualiza o atendimento e favorece a resolução dos problemas e dificuldades destes estomizados intestinais e seus familiares (PINHEIRO, MATTOS, 2009).

A identidade de um serviço de saúde é construída com a participação dos profissionais e de quem utiliza o serviço, pois a dinâmica e organização de

atendimento deve levar em consideração as características sociais, clínicas e de acesso aos recursos da comunidade dessa clientela (OLIVEIRA, 2002).

Cuidar pressupõe uma ação integral, que focaliza as necessidades específicas de atendimento à saúde e o direito de ser, respeitado nas suas diferenças e de ter acesso aos equipamentos, que atendam as suas necessidades individuais. O direito de acesso à saúde é um dos exercícios de cidadania (PINHEIRO, MATTOS, 2009; PINHEIRO, MARTINS, 2011).

O cadastramento no Programa de Ostomizados tem favorecido o encaminhamento e tem agilizado atendimentos, inclusive em outras especialidades:

"[...] às vezes eu preciso do tratamento do doutor que fez a cirurgia, eles me encaminham direto, às vezes estou passando mal, outro órgão do corpo, eles vão lá e me encaixam" (P7- Cadastrado há 1 ano; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; não realiza autocuidado).

"[...] eles dão muita atenção para ele... Ele estando lá, recebe a bolsa e o médico está no ambulatório. Muitas vezes, aconteceu de eu achar que a cirurgia dele estava esquisita e as enfermeiras arrumaram um encaixe para uma consulta médica... às vezes eu vou para fazer curativo porque a pele estava irritada por causa da bolsa... então eu pedia para elas olharem e quando elas têm dúvidas perguntam ao médico e marcam consulta com o especialista" (F7- Mãe; reside na mesma residência; assume o cuidado).

O atendimento nos Programas de Saúde com maior vínculo possibilita o conhecimento dos profissionais em relação à clientela, com uma visão mais ampliada das necessidades e maior preocupação com o indivíduo como um todo.

Esta experiência de adoecimento e vinculação a um Programa de Saúde transforma as relações familiares, tornando-se um suporte importante para o estomizado lidar com a nova situação:

"[...] O que mudou na família é que as minhas filhas ficaram mais dedicadas, se preocupam mais comigo, principalmente a filha mais velha... ela se interagiu mais com a minha cirurgia..." (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

"[...] no começo, todo mundo ficou desesperado... Depois todo mundo mudou... os filhos, nossa, é outra coisa... parece que o carinho com ele dobrou! Os filhos já eram carinhosos... Mas agora parece que dobrou o amor dos filhos, de todo mundo, sabe..." (F1- Esposa; reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

Cria-se um sistema de atenção à saúde para o estomizado intestinal com a participação dos profissionais, do próprio paciente e da família, com uma conjunção das características da cultura organizacional da instituição de saúde e da cultura de todos esses atores, que resulta na construção de uma cultura que é próprio do Programa de Ostomizados. Assim, nas reuniões há participação de vários membros da família, que passam a ter uma postura mais ativa e que se sentem parte do processo, ao mesmo tempo em que busca suporte profissional, também dá uma devolutiva aos profissionais sobre a importância da manutenção deste Programa. Muitas vezes, quando o estomizado não tem condições físicas para participar das reuniões, a família sente-se suficientemente capaz de representá-lo nas reuniões (OLIVEIRA, 2002; PINHEIRO, MATTOS, 2009).

Uma das possibilidades para os estomizados intestinais, quando não tem condições físicas de ir ao Programa, é o atendimento domiciliário. Uma enfermeira e a auxiliar de enfermagem vão até a residência da pessoa solicitante para a avaliação e ensino do autocuidado. Nestas situações o familiar é encaminhado para proceder ao cadastramento com a assistente social:

"[...] No hospital não explicaram nada sobre o uso e cuidados com a bolsinha... Após a alta uma enfermeira foi em minha casa conversar comigo... ela era do Programa... ela foi a minha casa me ensinar os procedimentos com o uso da bolsinha e a manutenção dela... ela me explicou o jeito que usava..." (P5- Cadastrado há 1 ano e 11meses; diagnóstico oncológico; realiza autocuidado).

"[...] A auxiliar de enfermagem do Programa veio fazer a visita domiciliária e viu o estado dela! Toda machucada... ela explicou como era o procedimento com as bolsinhas, como era cortada, colada e colocada... então fez o cadastro no Programa e frequento até hoje" (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

Apesar do atendimento domiciliário, constituir uma estratégia importante para o atendimento dos estomizados em condições mais críticas, tanto no primeiro atendimento como nas fases com piora clínica, não tem sido possível implementá-lo para todos os casos necessários, pois demanda recursos humanos, materiais e estruturais, que ainda não estão disponíveis nos Programas de Ostomizados.

A produção da demanda e oferta de cuidados em saúde pode ser negociada mediante critérios técnicos, porém esta deve feita na arena da política de saúde e não político-partidária, ou seja, pressupõe a participação de todos os atores, com o exame crítico e público de todas as formas de terapêutica oferecidas (CAMARGO JR., 2010).

Geralmente os estudos têm apontado que o estomizado intestinal passa a ter uma vida mais restrita, como se abandonasse as atividades sociais e da vida diária, decorrentes da sua condição. Porém, os participantes deste estudo trazem a possibilidade da manutenção de atividades, mesmo com condição clínica mais comprometida. Isso pode estar relacionado ao fato da abordagem em todas as reuniões, sobre as capacidades remanescentes após a estomia, pela própria equipe.

"[...] supermercado eu vou porque é bem pertinho. Ai eu vou com o carro, né, eu dirijo, pertinho eu dirijo. E eu fui à casa do meu irmão duas vezes, depois que eu fiz a cirurgia. O resto é só em casa... Sabe, nós não saímos mais" (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Apesar de estar em fase catabólica, em função do tratamento antineoplásico, com muita fraqueza, mesmo assim, consegue realizar algumas atividades. Porém, no seu relato, há uma contradição referindo que não tem saído mais, possivelmente relacionado ao fato de que existem limites, pois nem tudo que tem vontade de fazer, é capaz de fazê-lo.

Esta contradição esta presente na fala de outros participantes:

"[...] Não, absolutamente não tenho saído de casa depois da cirurgia... Vou à igreja sim... vou ao supermercado; vou viajar. Nós fomos para Goiás, pagar promessa em Goiânia... Minha mãe foi junto. Com relação a bolsa na viagem foi normal... segui a

rotina de sempre..." (P7- Cadastrado há 1 ano; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; não realiza autocuidado).

No início das conversas os pacientes negam que mantêm atividades sociais, religiosas e cotidianas fora do seu domicílio, porém, ao longo da conversa, percebemos que isso não corresponde exatamente ao seu dia a dia.

Já a experiência de outros participantes mostra outra forma de enfrentamento e muitos conseguem manter uma atividade de trabalho:

"[...] Eu vou à praça, viajo, já fui viajar para outras cidades... eu mesmo dirijo, posso ir viajar dirigindo... Não tem nada que eu não faça por causa da bolsinha, ela não atrapalha!" (P3- Cadastrado há 8 anos e 2 meses; diagnóstico de Megacólon Chagásico; realiza autocuidado).

"[...] estou trabalhando agora... Fiquei sem trabalhar por 1 ano e dez meses... o médico não liberou, eu mesmo que voltei... eu estou fazendo a quimioterapia semanalmente e como eu estou me sentindo bem, então é até bom! Depois, ele mesmo falou que eu poderia... porque meu serviço é leve... não é um serviço de pegar peso. Meu serviço é de taxista, vai pra lá, vai pra cá, na hora que eu quero..." (P6- Cadastrado há 4 anos e 3 meses; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; realiza autocuidado).

Podemos inferir que os relatos com maior sentimento de limitação de suas atividades com verbalização inicial de ausência de atividades sociais e cotidianas podem estar associados à condição clínica mais crítica e ao tempo de pósoperatório, até cerca de um ano. Contudo, em fase posterior, a condição de estomizado já não se mostra como um impeditivo.

Ao longo da experiência como estomizado, há períodos em que este se sente sem grandes perspectivas, com um misto de sentimentos que oscilam entre atitudes próativas e conformistas:

"[...] Tem dias que eu desanimo um pouco... parece que eu não tenho expectativa... Você não tem vontade que chegue de tarde, não tem vontade que chegue o natal, sabe, baixa o astral da gente... Tem dia que você esta animado, ir a algum lugar.

Tem dias que você não está bem..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

"[...] Mudou demais a minha vida depois da cirurgia... porque eu me sinto um pouco debilitado, diferente, esquisito E acabo ficando deprimido" (P7- Cadastrado há 1 ano; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; não realiza autocuidado).

"[...] Eu acho que revertendo a cirurgia, vai ser normal... Isso daqui atrapalha você vai dirigir... atrapalha tudo o que você vai fazer... Você vai subir, não pode subir uma escada; você não pode deitar pro outro lado, só de um lado... Isso daqui incomoda muito. Se você virar muito na cama, você tem que trocar 2 bolsinhas por dia..." (P1-Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Esses sentimentos negativos estão muitas vezes associados à percepção de perda de sua autonomia e maior dependência da sua família:

"[...] Sempre que nós saímos a minha esposa ou meu filho vão comigo, para dirigir...

Porque agora é que eu comecei a dirigir um pouquinho... mas eu não estava dirigindo, eles é quem estavam dirigindo pra mim" (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Além disso, alguns familiares apresentam maior dificuldade para lidar com a nova situação do estomizado e também não conseguem efetivamente ajudar ou cuidar:

"[...] Eu vou ter que conversar com a minha irmã e falar para ela colocar uma máscara se for preciso, porque eu preciso sair, se um dia eu quiser ficar uns 3 dias fora, como é que eu faço? Minha mãe depende exclusivamente de mim, e o problema é que ela confia em mim..." (F5- Filha; reside com o estomizado e auxilia no autocuidado).

A experiência de adoecimento envolve a família como um todo, há necessidade muitas vezes de uma reorganização da dinâmica familiar, com

redefinição das rotinas diárias da casa e da familia em razão da nova condição do estomizado, que passa a ser o centro das atenções e cuidados. Os familiares agora necessitam ajustar-se a esta situação, porém, nem todos têm a mesma capacidade e habilidade de lidar com as dificuldades que surgem (TRAD, 2010).

As relações familiares e de amizade são constituídos por valores, normas e significados que definem o nível de compromisso e dependência entre as pessoas envolvidas, que acabam por influenciar os padrões de ajuda mútua e a natureza da vida familiar (CALDAS, VERAS, 2010).

Para superar esta fase, nos relatos, aparece a importância do suporte de amigos e da busca de conforto em orações:

"[...] Mas eu estou rezando muito, fazendo 4 terços de oração para meu santo de devoção... meus amigos também estavam orando para que desse tudo certo... até que eu voltei para casa e estou confiante..." (P2- Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

Por outro lado, tomar conhecimento de situações de dificuldade e alcance de cura de outras pessoas, também tem lhe servido para confortar:

"[...] na televisão tem muitos casos que acho que ajudam... às vezes, eu acordo de madrugada e ligo a televisão, porque eu já não durmo bem... e fico vendo falar de pessoas curadas, então, tem muitas coisas que ajudam na própria televisão. Você põe aquilo na cabeça e acontece..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Um estomizado que realiza o tratamento com suporte psicológico em outra instituição especializada, acredita que a inserção de um profissional psicólogo no Programa de Ostomizados também é importante, principalmente quando o estomizado tem conhecimento da gravidade da doença oncológica:

"[...] Lá no hospital do câncer, tem a psicóloga que fala com a gente. Aqui no Programa não tem, mas talvez se tivesse uma pessoa... eu nunca tinha ido ao médico... Você sai do hospital perdidinho... pensando só no pior... Porque essa doença (câncer) antes era fatal, imediata... ela é fatal ainda hoje. Ela é uma doença

grave. Mas antigamente ela era pior... não tinham os remédios de hoje" (P1-Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

A possibilidade de reversão suscita grande expectativa, porém, para alguns demanda um compasso de espera devido ao tratamento para o controle da doença, que nem sempre racionalmente é aceito:

"[...] Falaram que vão reverter... eu fiz os exames e deram bons, já era para ter revertido, mas faltam 2 quimioterapias pra eu terminar, ai o médico que cuida da cirurgia falou que era preciso terminar a quimioterapia primeiro e depois eu iria fazer a reversão" (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Para alguns participantes, a expectativa sobre a reversão se transformou ao longo do tempo, levando-os a se posicionarem diferente em relação ao período logo após a cirurgia. Muitos verbalizam sua tomada de decisão de não realizar a reversão da estomia, e consideram como o melhor para a sua vida, pois conseguiram superar a dificuldade de aceitar esta condição. Contudo, isso também está relacionado com a possibilidade de que esta tentativa os colocasse em risco de complicações ou de morte:

"[...] Decidi não reverter, mas minha família achou que era melhor reverter... mesmo assim não fiz... graças a Deus estou vivo e são porque se tivesse revertido eu poderia ter morrido... Se Deus quiser não vou reverter! Porque hoje eu posso reverter e dar certo, e se não der certo? Agora estou praticamente normal. Tenho uma vida normal... agora acabou a vergonha, me sinto normal" (P3- Cadastrado há 8 anos e 2 meses; diagnóstico de Megacólon Chagásico; realiza autocuidado).

A decisão da não reversão, pode muitas vezes ser tomada individualmente, apesar da indicação médica. Isso tem um sentido de controle da sua vida e do tratamento realizado:

"[...] E continuei falando que ele (médico) não iria me operar de jeito nenhum, para reverter a colostomia... que eu havia resolvido deixar do jeito que estava. E o médico concordou... Fui ao hospital e dispensei a cirurgia" (P4- Cadastrado há 8 anos; diagnóstico de diverticulite; autocuidado com auxilio).

Apesar da possibilidade de reversão, existem situações que indicam condições menos favoráveis para o sucesso da cirurgia, que o próprio estomizado tem consciência da gravidade:

"[...] tem que pensar muito pra fazer a reversão... Só se precisar mesmo... Não vou falar que não vou, porque se precisar eu vou ter que fazer... mas eu não faria... Não é porque eu estou adaptado, é porque o próprio médico já falou que está com aderência do intestino com a bexiga (complicação), pode acontecer tudo de novo... Então fico quietinho... Eu não queria mexer com isso, não quero abrir mais. Estou me sentindo bem assim... O próprio médico falou, que se eu estou me sentindo bem, é melhor eu não mexer" (P6- Cadastrado há 4 anos e 3 meses; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; realiza autocuidado).

A experiência de adoecimento do estomizado intestinal inicia-se com a busca de atendimento no sistema público de saúde. Porém, encontram algumas dificuldades, que estão relacionadas à própria estrutura e dinâmica das instituições de saúde e também com a sistematização da assistência nos diferentes níveis de atendimento.

Por outro lado, o atendimento recebido no Programa de Ostomizados envolve aspectos importantes, que somados a fase de busca de atendimento, vão gerar os significados do Programa para essa clientela e sua família.

As experiências de atendimento dos estomizados intestinais e suas familias podem determinar a formulação de idéias, conceitos e atitudes em relação à nova condição. Assim, inicialmente o estomizado intestinal apresenta sinais e sintomas, que são geralmente banalizados, pois há apresenta uma síndrome, que não é legitimamente reconhecida como uma doença. Ocorre uma abordagem procedimental para resolução de queixas, porém, não são solicitados exames especializados ou um encaminhamento que de fato, resolva os problemas de saúde

com definição do diagnóstico (OLIVEIRA, 2002; CANESQUI, 2007; AYRES, 2009, CAMARGO JR., 2009; CAMARGO JR., 2010).

A assistência à saúde prestada no sistema privilegia a quantificação de consultas e de intervenções, desvinculadas do contexto social, clínico e cultural dessas pessoas.

Geralmente as pessoas burlam o sistema para agilizar o seu atendimento e resolução do seu problema, muitas vezes quando o diagnóstico é estabelecido, estes já apresentam complicações do seu quadro clínico e requer atendimento de maior complexidade.

O adoecimento passa a ter maior dimensão quando a nova condição de estomizado intestinal está associada à doença oncológica, que é permeado pelo estigma de ter uma deficiência e o entendimento do câncer como sinônimo de finitude. A falta de uma sistemática de encaminhamento ao Programa de Ostomizados dificulta o acesso ao serviço, que é previsto por lei, mas influencia a experiência de cadastramento neste Programa.

A assistência hospitalar preconizada para esta clientela pressupõe um ensino pré-operatório, demarcação do estoma, ensino do autocuidado e encaminhamento ao Programa, mantido pelo Governo Federal.

Os relatos sobre o cadastramento identificam este como uma condição necessária à manutenção de sua vida e das atividades cotidianas. Surgem as dificuldades relacionadas à compra das bolsas coletoras que não é viável, considerando que esta clientela pertence à classe popular. Ainda, a reunião que é utilizada como uma estratégia de escolha mostra um enfoque preferencial do profissional. Para os estomizados intestinais e seus familiares a participação dessa atividade se torna inviável, devido ao seguimento e tratamento oncológico que coincide com a agenda dessas reuniões (CAMARGO JR., 2010; CALDAS, VERAS, 2010).

A participação da familia no processo de adoecimento e de se tornar estomizado, mostra-se fundamental para que o paciente consiga superar as dificuldades iniciais e consiga ter um cuidado mais adequado possível. Esta participação dependerá das características individuais, da capacidade de aprendizagem dos cuidados específicos e o vínculo que este estabelece com o estomizado. Ao mesmo tempo, o vínculo estabelecido com os profissionais

possibilita o acesso aos equipamentos e a resolução de intercorrências mais rapidamente.

Estas experiências vão moldando a vida dessas pessoas, pois o estomizado e os seus cuidados passam a ser o centro das atenções.

Ao longo do seu cadastramento no Programa de Ostomizados, a visão sobre a estomia intestinal e a possibilidade de reversão vai se modificando. No momento inicial após a estomia, aqueles que têm a possibilidade de reversão mostram-se cheio de esperanças e ansiosos pelo procedimento cirurgico. Após este período o estomizado passa a valorizar outras dimensões da sua vida e a manutenção da sua capacidade de autonomia (CALDAS, VERAS, 2010; TRAD, 2010).

A participação nas reuniões tem sido avaliada pelos estomizados e familiares como aquilo que garante o acesso ao seu direito de ser diferente e de ter acesso aos equipamentos, ser respeitado na sua individualidade. Passa a ser um espaço microssocial de cidadania (AYRES, 2009, CAMARGO JR., 2010):

"[...] eles são muito responsáveis... ajuda muito estar cadastrada. Ajuda na certeza de que eles vão me atender, sempre que estou precisando. Sim, dá segurança mesmo, pois a gente não sai de lá sem ser atendida, dá pra notar como elas são responsáveis. Eu acho muito bom o atendimento... dependendo do que eu estou sentindo, me levam para o Programa e já me atendem... até a assistente social de lá já me atendeu... É valioso o atendimento delas, principalmente a atenção..." (P2-Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

"[...] Para mim é muito importante estar cadastrado no Programa... eu só tenho que buscar a bolsinha, para mim não custa nada... então é muito importante e muito seguro. Seguro porque é só eu buscar... o mais importante dentro do programa é a tranquilidade que eu tenho de ter as bolsinhas, estou a vontade, nunca falta para mim..." (P3- Cadastrado há 8 anos e 2 meses; diagnóstico de Megacólon Chagásico; realiza autocuidado)

O envolvimento dos profissionais e o vínculo estabelecido possibilitam o cuidado humano e individualizado, que busca atender principalmente as intercorrências, tão comuns para esta clientela:

"[...] Significa muita coisa boa ela estar cadastrada. Toda vez que ela precisa de ajuda, eles atendem na hora. Ajuda, pois as bolsinhas algumas vezes estouravam e ela chorava por causa da sujeira que ficava. E as moças do Programa ajudavam e arrumavam as bolsinhas... Elas sempre nos tratavam bem, mesmo com a bolsinha ter estourado várias vezes. O atendimento é ótimo! Eu nem tenho o que falar, é tudo de bom o Programa! Tudo é importante, todas elas tratam bem a gente.. É muito importante o tratamento, a atenção que nos dão..." (F3- Esposo; reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

"[...] O carinho e a atenção é o que considero mais importante no programa... Porque existem ostomizados que ficam depressivos, ficam mal porque usam a bolsinha e nas reuniões eles dão muita força e incentivo para quem usa. É maravilhoso, eles mostram para as pessoas que isso não é o fim, e que ainda tem uma solução para continuar a terem suas vidas normais, podem até passear e viajar" (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

O cuidado em saúde tem como uma exigência constante o posicionamento frente às ações e interações no cotidiano, com articulação de juízo mais apropriado e fundamentado sobre uma situação, que reflita em prática de cuidado (AYRES, 2009).

# 6.4 Programa de Ostomizados: intermediação da identidade e da vida do estomizado intestinal e da família

#### 6.4.1 Programa de Ostomizados: o porto seguro para pacientes e familiares.

Os estomizados e familiares consideram que as pessoas cadastradas no Programa são pessoas com as quais podem dividir a experiência de ser estomizado e a enfrentar os problemas que surgem ao longo da experiência. Assim, ser diferente e ter uma deficiência tem um espaço físico e social, que é representado pelo Programa de Ostomizados, onde podem viver a sua condição como uma normalidade reconhecida (AYRES, 2009; CAMARGO JR, 2009; CAMARGO JR., 2010):

"[...] nos sentimos diferentes e esquisitos, fico deselegante e meu psicológico totalmente perturbado. A gente não pode ir a um clube normalmente, as pessoas ficam observando e dizendo 'ele tem bolsa e tem sonda', 'ele é deficiente e diferente'. Nós só queremos um pouco de privacidade e interagir com outras pessoas..." (P7- Cadastrado há 1 ano; diagnóstico oncológico; tratamento antineoplásico; não realiza autocuidado).

Há uma divisão das experiências que acontecem na vida de cada um deles, com valorização do indivíduo.

Este Programa assegura o direito de acesso aos equipamentos e atendimento especializado, que resgata em parte a cidadania daquele que passou por uma experiência de adoecimento, que resultou em uma nova condição de estomizado intestinal (BRASIL, 2009b).

Ao longo do tempo de cadastramento, a condição de ser estomizado deixa de ser o centro de suas vidas, com substituição desta preocupação pela aquisição de uma quantidade de equipamentos, que possibilite manter o seu condição, sem maiores dificuldades:

"[...] O Programa é ótimo, é uma segurança muito grande pra gente estar cadastrado... porque a gente sabe onde pegar as bolsinhas todos os meses, nós não precisamos ficar preocupados com isso. A responsável pelas bolsinhas, não deixa faltar... Nossa, é muito bom! É um problema a menos... Seria um tormento se não tivesse esse Programa, ele é a melhor coisa pra quem precisa usar as bolsinhas. E no caso dele é extremamente útil... Fora a organização de tudo, as reuniões que em cada dia trata um tema diferente... é muito bom, é muito útil" (F6-Esposa; reside com o estomizado; não auxilia no autocuidado).

Estar cadastrado assegura a aquisição dos equipamentos, assim, outras preocupações surgem para o estomizado, como a piora da sua condição clínica decorrente do câncer e que passa a dificultar a manutenção das atividades cotidianas:

"[...] É muito difícil eu sair de casa, e depois da cirurgia eu só fui visitar uma irmã que mora aqui perto. Antes era por medo de vazar a bolsa, agora é por medo de sentir fraqueza nas pernas... não estou sentindo firmeza... meu corpo está pesando mais que minhas pernas conseguem suportar... Esses dias eu cai, mas não machuquei..." (P2- Cadastrado há 9 meses; diagnóstico oncológico; autocuidado com auxilio).

Além disso, o Programa, principalmente com as reuniões, reserva um espaço que congrega família e profissionais, privilegiando o estomizado, como se fosse o dia dele:

"Quando ela ficou boa, começou a ir sozinha ao Programa. Fazia bolo, levava refrigerante... aquele dia era dia de festa para ela, a gente só buscava, indo muitos anos sozinha... Mas começamos a acompanhá-la acho que de uns 5 anos para cá, porque ficamos com medo de deixar ela ir sozinha, ficava difícil, ela levava muita coisa..." (F5- Filha; reside com o estomizado e auxilia no autocuidado).

"[...] o Programa é pra vida dele... melhora muito a qualidade da vida dele... Todos são acolhidos e muito bem orientados. Muito! Porque ter estomia é uma coisa muito diferente, tanto pra pessoa, quanto pra família... As reuniões ajudam muito. Eu participei muito das reuniões, palestras, assisto os vídeos que tiram as dúvidas. A convivência com outras pessoas que são estomizadas há mais tempo, outros há menos tempo, cada um com as suas dificuldades e experiências... Tudo isso ajuda a pessoa e a família..." (F4- Filha; não reside com o estomizado; auxilia no autocuidado).

Os pacientes e familiares se sentem seguros no Programa de Ostomizados, pois vêem o comprometimento dos profissionais, que procuram entendê-los, estabelecendo um vínculo de confiança.

Ao mesmo tempo, para alguns é a possibilidade de estar integrado aos acontecimentos e atualizações em relação a sua condição e a aprendizagem do autocuidado:

"[...] Sim, eu participo das reuniões... porque fico sabendo de tudo, do que tem de novidade... eles explicam como usar as bolsinhas... Mais importante pra mim são as palestras, que são muito boas. Me sinto bem melhor, tem vezes que a gente quase entra em depressão de pensar nisso, elas (do Programa) ajudam a levantar o astral!" (P5- Cadastrado há 1 ano e 11meses; diagnóstico oncológico; realiza autocuidado).

"[...] É bom a gente participar porque vemos que não é somente nós que estamos passando por isso, existem muitas pessoas piores que a gente lá dentro. (F7- Mãe; reside na mesma residência; assume o cuidado).

O significado do Programa de Ostomizados para pacientes e familiares, é de porto seguro, pois apesar de ser estomizado intestinal e ter uma deficiência, é neste espaço que este reconquista a sua normalidade e direito a sua cidadania. Além disso, a sua necessidade de equipamentos e de atendimento especializado é assegurado por legislação, o que possibilita a manutenção da sua condição e pode sempre recorrer quando tem alguma dificuldade (BRASIL, 2009b; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009).

### 6.4.2 "Ressignificação da identidade do estomizado intestinal"

A construção do ressignificado da identidade do estomizado intestinal perpassa por algumas considerações em relação ao seu processo de adoecimento.

Ao longo do tempo de cadastramento, esta normalidade reconquistada no Programa, ajuda o estomizado a ajustar-se a sua nova condição, aprendendo a lidar melhor com as situações do cotidiano:

"[...] Não, agora acabou a vergonha... por exemplo, às vezes estou conversando com as pessoas, e ai o intestino faz barulho, e isso não me incomoda mais... Sou do jeito que sou. Só vem conversar comigo quem quer, é desse jeito que sou, e ninguém vai me tirar o direito de ser o que sou..." (P3- Cadastrado há 8 anos e 2 meses; diagnóstico de Megacólon Chagásico; realiza autocuidado).

Contudo, para alguns, o seu cotidiano ainda é permeado por muitos desafios, pois continuam enfrentando dificuldades na busca de uma vida que a sua condição possa ser integrada, mas com necessidade de mudanças de hábitos:

"[...] Que nem ontem, por exemplo, nós fomos lá ao Programa e voltamos. Eu tinha trocado a bolsinha antes de ontem, ontem eu já tive que trocar de novo... de você andar, sentar e tal, solta. Daí a gente não sai por causa disso. Esses dias eu fui para o rancho de uma amiga... aí eu me arrependi... porque você não tem o conforto que você tinha antes, sabe, aquela liberdade... no Ano Novo e Natal, que nós sempre costumávamos sair, nós não vamos sair..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Apesar da segurança de acesso aos equipamentos, há sempre uma preocupação com o fornecimento avulso destes pelo Programa, principalmente para aqueles que apresentam complicações periestomas:

"[...] Agora lá no Programa falaram que só podem arrumar 10 bolsas coletoras... Ai você começa a preocupar com aquilo. Porque às vezes você não tem dinheiro para comprar. Então se der um problema é complicado... Aí tem noite que a gente não dorme, pensando que só tem mais uma. E se estourar essa daqui, amanhã é sábado ainda, se estourar, se arrebentar, como eu faço? Eu acho que teria que liberar um pouco mais pra quem precisa... às vezes de noite, tenho medo de virar e estragar a bolsinha e ficar sem. Fico com medo... tudo isso é por causa de bolsinha..." (P1- Cadastrado há 7 meses; diagnóstico oncológico, tratamento antineoplásico; autocuidado com auxilio).

Por outro lado, para os familiares de estomizados, a necessidade de ajudar ou cuidar do estomizado, modifica a sua própria vida, assumindo mais responsabilidades, além dos seus compromissos.

"[...] Eu tranquei minha vida e não vou mais para nenhum lugar... não faço mais nada. Meu emprego é de noite e o restante é aqui..." (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

Apesar da necessidade de dedicação e modificação até mesmo da sua rotina de vida, para o familiar do estomizado, isso nem sempre tem um significado de sacrifício (CALDAS, VERAS, 2010):

"[...] não vou dizer que não fico esgotado, porque fico. E cuidar do idoso é cuidar com carinho" (F2- Neto; reside com o estomizado; assume o cuidado).

Ser e viver estomizado intestinal traz muitos e diferentes desafios ao longo da experiência de adoecimento. Podemos considerar que esta experiência é mais ampla, pois se inicia quando a pessoa apresenta desconforto gastrointestinal e vai à busca de atendimento e posteriormente, após um tratamento cirúrgico, é que surge a condição de ser estomizado, que representa uma parte desta experiência (CANESQUI, 2007; AYRES, 2009).

Isso nos remete a pensar que a assistência à saúde realizada nos três níveis de atenção à saúde, necessita de maior integração, melhorando o acesso e o encaminhamento para a resolução dos problemas, bem como, assegurar o seguimento após o tratamento. Muitos necessitam de seguimento ambulatorial especializado, com demanda de equipamentos e avaliação clínica, que possibilita a manutenção da sua condição e a busca por sua reabilitação (CAMARGO JR., 2009).

Para cada nível de atenção à saúde, que atende o estomizado intestinal, é necessário um planejamento que resulte em um atendimento complementar, vinculado à esfera de sua responsabilidade de ações, no sistema de saúde pública.

Os profissionais de saúde, tanto da esfera pública ou privada, devem conhecer o Programa de Ostomizados, para melhorar a continuidade do tratamento, assim como, do seu acesso. Mas, é preciso repensar no alcance de seus resultados, considerando que faz parte de um sistema de saúde com diferentes níveis de complexidade, bem como, a participação de outros profissionais, cujas ações se complementam em seu conjunto final.

O Programa de Ostomizados representa um componente do conjunto de práticas altamente institucionalizadas, objeto de políticas específicas e regulação a partir do Estado, com fornecimento de insumos necessáriso à sua produção como pessoal qualificado, instrumentos e materiais. Porém, o conhecimento legitimado e as práticas precisam se articular para ter a legitimação social, que justifica as ações empreendidas pela atenção à saúde. Nas situações de atendimento neste Programa

o objeto "ser estomizado intestinal", merece a ressalva de que não se trata inicialmente das construções teóricas sobre a condição de ter uma deficiência, mas pelo objeto fronteiriço que surge exatamente no encontro entre os profissionais de saúde do Programa de Ostomizados com os estomizados intestinais e famíliares. E isso pode definir a construção da demanda de cuidado à saúde (CAMARGO JR, 2009).

Nesta situação em termos de processo há uma negociação entre os vários participantes para a construção da demanda de necessidades, quando possível, mas ainda subordinado ao conhecimento legitimado pelo poder hegemônico da biomedicina (CANESQUI, 2007; AYRES, 2009; CAMARGO JR., 2009).

Portanto, o Programa de Ostomizados auxilia estomizados intestinais e familiares na intermediação da vida, com todas as suas dificuldades e limitações, ressignificando a vida destes na busca de superação dos problemas cotidianos.

# 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a interpretação dos três núcleos temáticos: "Estomizado intestinal: da acessibilidade aos serviços de saúde à concretude de sua condição"; "Assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados"; e "Programa de Ostomizados: intermediação da identidade e da vida do estomizado intestinal e da família", apreendemos o significado do Programa de Ostomizados para pacientes e familiares, na perspectiva sócioantropológica.

Os significados do Programa de Ostomizados estão atrelados aos vários aspectos do cotidiano dessas pessoas após a estomia intestinal.

Um primeiro aspecto é o atendimento especializado, que possibilita um suporte para essas pessoas em busca de uma normalidade da vida, balizando ser diferente e ter deficiência, com a retomada das atividades cotidianas.

O acesso aos equipamentos é um direito do cidadão para lidar com a nova condição e enfrentar as dificuldades físicas e psicossociais. Porém, falta uma sistematização do encaminhamento pelos serviços terciários ao Programa, o que requer mudanças para assegurar esse direito legitimado.

O Programa, além de fornecer estes equipamentos, é fundamental no oferecimento de um acolhimento que possibilita o ensino do autocuidado e o reconhecimento da normalidade como pessoa.

A estratégia da reunião utilizada pelo Programa é um espaço de reconquista a sua normalidade e direito a sua cidadania, porém, é necessário, repensar, pois nem todos podem participar desta em função do comprometimento clínico e realização de outros tratamentos.

Apesar do vínculo de confiança que se estabelece entre os profissionais e os estomizados e familiares, a construção da demanda de necessidades, ainda tem o enfoque dos profissionais. Torna-se necessário repensar o planejamento da assistência de enfermagem no Programa de Ostomizados, principalmente no que se refere à avaliação periódica e sistematizada do estomizado intestinal para adequar o ensino do autocuidao, a indicação do equipamento às mudanças e complicações periestomas que podem surgir ao longo do tempo enovas necessidades que surgem ao longo do tempo em que estes participantes permanecem cadastrados.

As características sociais, clínicas e culturais desta clientela mostram predominância de pessoas pertencentes da classe popular, com faixa etária acima de 58,5 anos, ensino fundamental incompleto e com renda familiar de até dois salários mínimos. A maioria apresenta diagnóstico oncológico, com histórico de tratamento antineoplásico ou em curso, que convivem com familiares, que auxiliam no autocuidado. Assim, devemos levar em consideração estas características para avaliar melhor as estratégias a serem utilizadas para a abordagem e o ensino do autocuidado.

Os estomizados e familiares apresentam um sentimento de gratidão que os leva a considerar a sua participação na reunião como um compromisso necessário, uma contrapartida.

O desenvolvimento deste estudo trouxe um novo olhar sobre a importância do Programa e o seu significado para essa clientela.

Surge um sentimento de respeito grande por essas pessoas que perpassam por vários estágios conflituosos em suas vidas, mas estão sempre lutando pela conquista do seu espaço e seu direito de ser legitimado, o que pode ser favorecido pelo suporte dos profissionais do Programa. Além disso, a condição de ser estomizado intestinal, inicialmente foco de preocupação mais importante, ao longo do processo é substituída pela necessidade de aquisição de bolsas coletoras, condição imprescindível para a manutenção da sua vida cotidiana.

Esperamos contribuir no aprofundamento do contexto vivido pelos estomizados intestinais e familiares, no atendimento secundário, pois a literatura produzida ainda é incipiente sobre o tema. Consideramos que esse tema merece outros estudos, principalmente sobre a experiência de outros atores que atuam neste Programa.

Acreditamos que este estudo poderá subsidiar o planejamento da assistência prestado a essa clientela nos três níveis de atendimento, pois emerge vários aspectos importantes do contexto vivido por estas pessoas no itinerário de busca de atenção à saúde. Convém lembrar que o resultado do atendimento deve ser o conjunto e não somente uma análise pontual e específica de um único programa de saúde.

Atenção à saúde para essa clientela é o continuum da construção da legitimação da demanda de cuidados ao longo do itinerário de busca por atendimento para a resolução do seu problema de saúde.

Fazer o estudo com abordagem qualitativa permitiu compreender com maior profundidade o contexto vivido por essas pessoas, as suas dificuldades e as suas possibilidades, além de ampliar a dimensão e a importância do Programa de Ostomizados. Apesar de todas as dificuldades de implementação deste Programa, que é regulamentada por legislação, temos ainda muitos desafios para alcançar melhores resultados na assistência a essa clientela.

### **REFERÊNCIAS**

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusc, 2001. 144p.

ALMEIDA, R. L. M. et al. Compreendendo os sentimentos da pessoa com colostomia. **Rev. Estima**, São Paulo, v.4, n. 3, p. 26-32, 2006.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. Representações sociais: aspectos teóricos e aplicações à educação. **Múltiplas Leituras**, n. 1, v.1, p. 18-13, 2008.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA: ESTOMIAS, FERIDAS E INCONTINÊNCIAS (SOBEST). **Portaria de Atenção às pessoas com Estomas**. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <a href="http://www.sobest.org.br/docs/portaria">http://www.sobest.org.br/docs/portaria apac.pdf</a>>. Acesso em: 16 ago. 2008.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS (ABRASO). **Ostomia - A cirurgia da vida.** 2008. Disponível em: <a href="http://www.abraso.org.br/ostomias.html">http://www.abraso.org.br/ostomias.html</a>. Acesso em: 20 ago. 2008.

AYRES, J. R. C. N. Da necessidade de uma prática reflexiva sobre o cuidado: a hermêneutica como acesso ao sentido das práticas de saúde. In: **Razões públicas para a integralidade em saúde:** o cuidado como valor. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 127- 44.

BARRETO, A. Terapia Comunitária Passo a Passo. Fortaleza, Gráfica LCR, 2005. 335 p.

BARSAGLINI, R. A. **As representações sociais e a experiência com o Diabetes:** um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. 248p.

BECHARA, R. N. et al. Abordagem multidisciplinar do ostomizado. **Rev. Bras. Coloproct.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p.146-149, 2005.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Orgs.). **Avaliação qualitativa de programas de saúde:** enfoques emergentes. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 375p.

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. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1. p.19055.

Resolução nº 477/GESP/SES, de 10 de dezembro de 1991. Norma técnica sobre o fornecimento de órteses, próteses e material auxiliar pelo SUS/SP. Disponível em: <a href="http://www.abraso.org.br/portarias_ministeriais.doc">http://www.abraso.org.br/portarias_ministeriais.doc</a> >. Acesso em: 11 set. 2009.
<u>Decreto nº 914, de 6 de setembro de 1993.</u> Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. <b>Diário Oficial da União</b> , Brasília, DF, 7 set. 1993a. Seção 1. p. 13333.
Ministério da Saúde. Secretaria de Estado da Saúde. Portaria nº 116, de 9 de setembro de 1993. Fornecimento de equipamentos necessários para a promoção, prevenção, assistência e reabilitação. <b>Diário Oficial da União</b> , Brasília, DF, 15 set. 1993b. Seção 1. p. 13793.
Ministério da Saúde. Secretaria de Estado da Saúde. Portaria nº 146, de 14 outubro 1993. Estabelecer diretrizes gerais para a concessão de próteses e órteses através da assistência ambulatorial. <b>Diário Oficial da União</b> , Brasília, DF, 19 out. 1993c. Seção 1. p. 15580.
<b>Legislação do SUS</b> / Conselho Nacional de Secretários de Saúde - Brasília, DF: CONASS, 2003. 604 p.
Decreto 5.296, de 02 dezembro 2004. Regulamenta a Lei № 10.048, de 8 de Novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e Lei № 10.098, de 19 de Dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. <b>Diário Oficial da União</b> , Brasília, DF, 3 dez. 2004. Seção 1. p. 5.
Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição. <b>Guia alimentar para a população brasileira</b> : Promovendo a alimentação saudável. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição — Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 236p.
Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. <b>Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.</b> Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008. p. 72.
Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. <b>Estimativa 2010:</b> incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009a. p. 98.
Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Institui Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no Sistema Único de Saúde – SUS. 2009b. Disponível em: <a href="http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400">http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400</a> 16 11 2009.html>. Acesso
em: 2 out. 2009.

- BRITEN, N. Analisando dados qualitativos. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 23-31.
- BUENO, R. L. P. **Programa de atenção à pessoa portadora de ostomia**. Experiências de Gestão Pública e Cidadania. In: LOTTA, G. S.; BARBOZA, H. B.; TEIXEIRA, M. A. C.; PINTO, V. (Orgs.). **20 experiências em gestão pública e cidadania**. São Paulo: Programa Gestão Pública e Cidadania, 2003. 272p.
- BURY, M. Chronic Illness as Biographical Disruption. **Sociology of Health and Illness**, n. 4, v.2, p. 167-82, 1982.
- BURY, M. Illness Narrative: Fact or Fiction? **Sociology of Health and Illness,** n. 23, v. 3, p. 263-85, 2001.
- CALDAS, C. P.; VERAS, R. P. O lugar do idoso na família contemporânea e as implicações para a saúde. In: TRAD, L. A. B. Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 2010. p. 275- 90.
- CAMARGO JR, K. R. A filosofia empírica da atenção à saúde. In PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde:** o cuidado como valor. 2º. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 101-11.
- CAMARGO JR, K. R. Das necessidades de saúde à demanda socialmente constituída. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção social da demanda:** trabalho em equipe, participação e espaços públicos. CEPESC/UERJ/BRASCO, 2010.p. 93-103.
- CANESQUI, A. M. (Org.). Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007. 149 p.
- CASSAB, L. A.; RUSCHEINSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos:** Revista do Depto de Biblioteconomia e História, Rio Grande, n.16, p. 7-24, 2004.
- CESARETTI, I. U. R. Impacto do estoma sobre o paciente e a família, e a atuação da equipe de Enfermagem. **Acta Paulista Enferm.**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 96-102, 2003.
- CHILLIDA, M. S. P. et al. Custo com equipamentos especializados para estomas: estudo em um serviço do interior do Estado de São Paulo. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 6, n. 4, p. 13-18, 2008.
- DÁZIO, E. M. R. et al. Cuidado de portadores de estomas: gerência x assistência. **Rev. Estima,** São Paulo, v. 4, n. 3, p. 35-36, 2006.
- DONABEDIAN, A. La dimensión internacional de la evaluación y garantía de calidad. **Salud Pública de México**, México, v. 32, p. 113-117, 1990.
- FRANCO, T. B., MERHY, E. E. A produção imaginária da demanda e o processo de trabalho em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção social da demanda:**

direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. 2ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/ABRASCO, 2010, p. 183-95.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: **Razões públicas para a integralidade em saúde:** o cuidado como valor. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 279-300.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.**Trad. Mathias Lambert. Rio de Janeiro: Zahar, 4ª ed., 2004.124p. Data Publicação Original: 1891. Quarta edição, 124p. Editora Guanabara, Rio de Janeiro.

HERLIZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis:** Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, n.14, v.2, p. 2-9, 2004.

HERLUFSEN, P. et al. Stoma care. Study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. **Br. J. Nurs.**, v. 15, n. 16, p. 856-862, 2006.

HESSE – BIBER, S. N.; LEAVY, P. **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2006.

JUNQUEIRA, L. A. P.; AUGE, A. P. F. <u>Qualidade dos serviços de saúde e satisfação do usuário</u>. **Cadernos Fundap**, 1995. Disponível em: <a href="http://www.fundap.sp.gov.br/publicacoes/cadernos/cad19/Fundap%2019/QUALIDADE%20DOS%20SERVICOS%20DE%20SAUDE%20E%20SATISFACAO%20DO%20USUARIO%2">http://www.fundap.sp.gov.br/publicacoes/cadernos/cad19/Fundap%2019/QUALIDADE%20DOS%20SERVICOS%20DE%20SAUDE%20E%20SATISFACAO%20DO%20USUARIO%20%271%27.pdf>. Acesso em: 25 maio 2010.

LUZ, M. H. B. A. et al Caracterização dos pacientes submetidos a estomas Intestinais em um hospital público de Teresina-PI. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, v.18, n.1, p.140-6, Jan-Mar. 2009.

MACKEVITT, C. Short stories about stroke: interviews and narrative production. **Antropology and Illness**, n. 17, p. 79-96, 2000.

MARCIO, S. M. et al, Grupo de pessoas com estomias: necessário? **Rev. Estima.** São Paulo, v. 4, n. 4, p. 26-32, 2006

MARTINS, M. L. et al. A trajetória do grupo de apoio à pessoa ostomizada: projetando ações em Saúde e compartilhando vivências e saberes. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 594-600, out.-dez. 2005.

MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores**. 2001. 286 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

MENDONÇA, R. S. et al. A importância da consulta de enfermagem em pré-operatório de ostomias intestinais. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 4, p. 431-435, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406p.

MIOTO, R. C. T. A família como referência nas Políticas Públicas. In: TRAD, L. A. B. Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 2010. p. 51-66.

MORENO-ALTAMIRANO, L. Reflexiones sobre El trayecto salud-padecimiento-enfermedadatención: una mirada socioantropológica. Salud pública de méxico, n.1, v. 49, enero-febrero, p. 6370, 2007.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F.; DÁZIO, E.M.R. O cuidado do "ser" corpo da pessoa com estomia. **Rev. Estima**, São Paulo, v.4, n. 3, p. 33-34, 2006.

NUNES, E. D. Sociologia da saúde e da doença: novos desafios. **História, Ciências, Saúde,** Rio de Janeiro, n.4, v.16, p. 1128-1132, 2009.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface** – Comunic, Saúde, Educ., Botucatu, v.6, n.10, p. 63-74, fev. 2002.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). **Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Convenção de Eliminação de todas as formas de discriminação contra a pessoa portadora de deficiência. Disponível em: <a href="http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/guatemala.pdf">http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/guatemala.pdf</a>>. Acesso em: 14 set. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 2003. p. 222. Disponível em: <a href="http://arquivo.ese.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf">http://arquivo.ese.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf</a>>. Acesso em: 13 set. 2010.

PATTON, M. Q. **Qualitative research and evaluation methods.** 3rd ed. Thousand Oaks: Sage, 2002. 598 p.

PAULA, P. R. Situações clínicas que leva à confecção de estomias intestinais. In: CESARETTI, I. U. R.; PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R. (Org.). **Estomaterapia:** temas básicos em estomas. Taubaté: Editora Cabral, 2006. p. 51-75.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde:** o cuidado como valor. 2. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção social da demanda:** direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. 2ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/ABRASCO, 2010.

POLIZER, R.; D'INNOCENZO, M. Satisfação do cliente na avaliação da assistência de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 59,n. 4, p. 548-551, jul.-ago. 2006.

POPE, C.; MAYS, N. **A pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 172 p.

RADLEY, A.; GREEN, R. Styles of Adjustment to coronary graft surgery. **Social Science and Medicine**, n. 20, p. 461-72, 1985.

ROCHA, J. J. R.; MARTINS JR., A. Estomas intestinais. In: ROCHA, J. J. R. (Org.). **Coloproctologia:** princípios e práticas. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 111-118.

RODRIGUES, M. L. A. **Módulo III**: Conselhos dos Direitos no Brasil. Área: Pessoa com deficiência. Diretrizes da Política Nacional da Pessoa com Deficiência. 2006. Disponível em: <a href="http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/dh/cc/a">http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/dh/cc/a</a> pdf/modulo3-tema5-aula7.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2009.

SANTOS, C. H. M. et al. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. **Rev. Bras. Coloproct.**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 16-19, jan./mar., 2007.

\_\_\_\_\_. Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão. 2006. 205f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

SANTOS, V. L. C. G. Fundamentação teórico-metodológica da assistência aos ostomizados na área da saúde do adulto. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 59-63, mar. 2000.

SANTOS, V. L. G.; PAULA, C. A. D.; SECOLI, S. R. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 249-255, 2008.

SÃO PAULO (Estado) Secretaria de Saúde. Comissão de Normatização de Assistência aos Ostomizados do SUS-SP. **Proposta básica para assistência aos ostomizados do SUS-SP**. São Paulo, 1993.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: VIVARTA, V. (Coord.). **Mídia e deficiência**. Brasília, DF: Andi/Fundação Banco do Brasil, 2003. p. 160-165.

SERAPIONI, M. Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. **Rev. Crít. Ciênc. Soc.**, n. 85, p. 65-82, 2009.

SILVA, N. G.; GAMA, F. A.; DUTRA, R. Percepção de pacientes com estomia sobre mitos e medos relacionados a esta condição. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 22-26, 2008.

SONOBE, H. M. Conflitos da família no processo de reabilitação do laringectomizado. 2001. 118 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

SONOBE, H. M.; BARICHELLO, E.; ZAGO, M. F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 341-348, 2002.

SOUZA, E. C. A. et al. Consequence of the ostomy for patients and your family. **Rev. Enferm. UFPE on line**. Pernambuco, v. 4, p. 143-48, May/Jun. 2010. Special. Disponível em: <a href="http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/942/pdf">http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/942/pdf</a> 103>. Acesso em: 07 jul. 2010.

SOUZA, P. D. S. et al. Estoma e vida laborativa. **Rev. Estima,** São Paulo, v. 5, n.1, p.13-20, 2007.

STAKE, R. E. Case studies. In: DENZIN, N. K.; LINCON, Y. S. **Strategies of qualitative inquiry**. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 2003. p. 134-164.

STUMM, E. M. F.; OLIVEIRA, E. R. A.; KIRSCHNER, R. M. Perfil de pacientes ostomizados. **Sci. Med.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 26-30, jan.-mar. 2008.

TRAD, L.A.B. Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 2010. 380p.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de estudo. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VIOLIN, M. R.; MATHIAS, T. A. F.; UCHIMURA, T. T. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção aos estomizados. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 10, n. 4, p. 924-932, 2008.

WALSHE, C. E. et al. Case studies: a research strategy appropriate for palliative care? **Palliat. Med.**, London, v. 18, n. 8, p. 677-684, 2004.

### APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Dados - Estomizado

## Dados sociais, clínicos e de cadastramento no Programa de Ostomizados

Data:
Início: Término:
1.Iniciais do sujeito:
2.Data de nascimento: 3. Sexo : ( ) M ( ) F
4.Escolaridade :
5. Estado Civil: ( ) casado ( ) divorciado ( ) solteiro ( ) viúvo ( ) outro
6.Religião: 7.Profissão
8.Qual a renda do estomizado? Reais
9. Data da cirurgia:
10. Encaminhado ao Programa pelo hospital onde foi atendido? Não ( ) Sim ( )
Se não, como soube do Programa
11.Data de cadastramento no Programa de Ostomizados:
12.Participa das reuniões do GRAPO? Não ( ) Sim ( )
13.Sabe o diagnóstico ? Não ( ) Sim ( )
14.Realiza o autocuidado da estomia: Não ( ) Quem o faz ?
Se Sim: ( ) higiene do estoma ( ) limpeza da bolsa ( ) troca do conjunto de bolsa
15. Costuma sair de casa? Não ( ) Sim ( )
( ) festas ou atividades sociais ( ) consultas ( ) fazer compras ( ) viajar
( ) outro:
16. Participa nas decisões dos problemas da família? Não ( ) Sim ( )
Questões norteadoras para entrevista
1-O que significa para você estar cadastrado no Programa de Ostomizados? De que form
isso tem lhe ajudado?
2- Quando você tem algum problema com a colostomia, recorre ao Programa o
Ostomizados?  3-Os equipamentos fornecidos no Programa de Ostomizados têm atendido as sua
necessidades?
4- O que você considera mais importante no Programa de Ostomizados?

# APÊNDICE B – Instrumento de Coleta de dados sociais e de participação do familiar/cuidador no Programa de Ostomizados

1.Iniciais do sujeito:	
2.Data de nascimento:	3. Sexo:() M () F
4.Escolaridade:	
5. Estado Civil: ( ) casado ( ) divorciado ( ). Religião:	do()solteiro()viúvo()outro 7.Profissão:
8. Grau de parentesco:	<del></del>
9. Qual a renda do familiar? Reais	<del> </del>
10. Participa das reuniões do GRAPO?	Não ( ) Sim ( )
11. Reside com o estomizado? Não (	) Sim ( )
12. Sabe o diagnóstico? Não ( ) Sir	m ( )
13. Auxilia no autocuidado do estomiza	do? Não ( ) Sim ( )
Se Sim: ( ) higiene do estoma ( ) lir	npeza da bolsa ( ) troca do conjunto de bolsa

### Questões norteadoras para entrevista

- 1- Para você o que significa o Sr/Sra (nome do paciente) estar cadastrado no Programa de Ostomizados? De que forma isso tem lhe ajudado?
- 2- Quando você tem algum problema para cuidar da colostomia do Sr/Sra. (nome do paciente), recorre ao Programa de Ostomizados?
- 3- Os equipamentos fornecidos no Programa de Ostomizados têm atendido as necessidades do Sr/Sra. (nome do paciente)?
- 4- O que você considera mais importante no Programa de Ostomizados?

#### **APÊNDICE C** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TITULO DA PESQUISA: Programa de Ostomizados: os significados para pacientes e familiares

**Pesquisador**: Nariman de F. Bortucan Lenza (NºUSP3663277; COREN-SP 0144875) Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe NºUSP 844502;COREN-SP 50353).

Você está sendo convidado para participar desta pesquisa que busca identificar o que significa o Programa de Ostomizados para você. Para tanto, você deverá responder a algumas perguntas, durante uma entrevista que será gravada.

A sua participação não lhe causará danos ou riscos a saúde; não acarretará custos, pois, a entrevista ocorrerá em dias previamente agendados; você também não receberá pagamento pela participação. Você terá toda liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. O seu nome não será revelado em momento algum da pesquisa. Você também receberá uma cópia deste documento assinada.

Os resultados do estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos.

Esse estudo possibilitará compreender o significado do Programa de Ostomizados para os pacientes e seus familiares, o que ocorreu nas suas vidas após o cadastramento no Programa de Ostomizados, possibilitando compreender as diversas experiências neste atendimento.

Qualquer dúvida que você tiver ou para esclarevimentos, poderá entrar em contato comigo pelo telefone: (16) 39142367; e-mail: nariman@usp.br. Meu endereço é Rua: Cardeal Leme, 315. Bloco C 19. Apartamento 02 – Ribeirão Preto – SP – CEP: 14030-270.

Agradeço pela sua colaboração

Atenciosamente.

# Nariman de Felício Bortucan Lenza

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa, afirmo estar recebendo uma cópia deste documento e autorizo a utilização dos dados para este estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Ribeirão Preto,	de	de		
	Entrevistado			





Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

### UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518 www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

## COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP - 008/2011

Ribeirão Preto, 17 de janeiro de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 17 de janeiro de 2011.

Protocolo:

nº 1248/2010

Projeto:

PROGRAMA DE OSTOMIZADOS: OS SIGNIFICADOS PARA

PACIENTES E FAMILIARES.

Pesquisadores:

Helena Megume Sonobe

Nariman de Felício Bortucan Lenza

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente.

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Helena Megume Sonobe

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP