

**CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO
MESTRADO EM BIOÉTICA**

Katia Massako Takebayashi

**EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS PELOS ESTOMIZADOS:
UMA REFLEXÃO BIOÉTICA
(REVISADA)**

São Paulo

2010

Katia Massako Takebayashi

**EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS PELOS ESTOMIZADOS:
UMA REFLEXÃO BIOÉTICA
(REVISADA)**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientadora: Profa. Dra. Margareth Rose Priel

Co-orientadora: Profa. Dra. Grazia Maria Guerra

São Paulo

2010

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Pe. Inocente Radrizzani

Takebayashi, Kátia Massako

Experiências Vivenciadas pelos estomizados: uma reflexão bioética /
Kátia Massako Takebayashi. -- São Paulo : Centro Universitário São
Camilo, 2010.

41p.

Orientação de Margareth Rose Priel e Grazia Maria Guerra.

Dissertação de Mestrado em Bioética, Centro Universitário São
Camilo, 2010.

1. Bioética 2. Estomia 3. Cuidados de enfermagem I. Priel,
Margareth Rose II. Guerra, Grazia Maria II. Centro Universitário São
Camilo III. Título.

Dedicatória

Aos meus queridos pais, Akiyoshi e Kioko que muito me ensinaram, que os maiores valores da vida são, a sinceridade e o respeito, que acreditaram e investiram para a minha formação, herança que me acompanhará por toda a minha vida.

Ao meu querido irmão, que muitas vezes com paciência me ouviu, e com suas palavras amáveis, me impulsionava a seguir em frente.

Ao meu amado filho que torcia muito, do jeitinho dele, para que eu terminasse o “meu livro” e voltasse a passear com ele. O meu muito obrigado por fazer parte da minha vida, permitindo que eu experimentasse o amor incondicional, no momento em que passou a fazer parte da minha vida. Mitsuo, como o próprio significado do seu nome, Nascer do Sol, continue sempre com este brilho especial!

Agradecimentos

A profa. Dra. Margareth Rose Priel que desempenhou um papel fundamental para o desenvolvimento do trabalho, acreditando nos meus objetivos, com paciência, dedicação e profissionalismo. O meu muito obrigado, pela sua dedicação e espero que continue a ser esta pessoa tão especial.

A profa. Dra. Grazia Maria Guerra, pela sua colaboração.

À profa. Elaine Nyakas, pela presença constante, que com o seu apoio, paciência e amizade, contribuiu para o desenvolvimento do trabalho.

À minha equipe assistencial da “Pediatria” e da Clínica Médica Cirúrgica que confiaram e acreditaram em mim, e torciam pela conquista.

Às secretárias do curso de mestrado Patrícia e Vênia e à equipe da biblioteca pela dedicação e atenção, que com palavras incentivadoras, passavam energia positiva.

À bibliotecária Rosana, que com sua paciência, me tranquilizou e ajudou na formatação do trabalho.

TAKEBAYASHI, Katia Massako. **Experiências Vivenciadas pelos estomizados: uma reflexão bioética.** 2010. 41p. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

Este estudo teve como objetivo analisar as experiências vivenciadas pelos estomizados à luz da bioética. Este estudo teve como objetivo analisar as questões vivenciadas pelos estomizados à luz da bioética. Foi realizada uma revisão bibliográfica a partir SciELO, LILACS e BDEFN, utilizando os descritores estomia, colostomia, cuidados de enfermagem; qualidade de vida e ética. Oito artigos preencheram os critérios de seleção. Foi realizada uma leitura dos artigos e as idéias identificadas eram grifadas e validadas pelo segundo observador. Identificamos as seguintes unidades de significado: Mutilação (auto-imagem prejudicada); Reintegração social; Recursos disponíveis e Perda da capacidade produtiva. O estomizado vivencia vários dilemas no âmbito bioético, dentre eles o de vulnerabilidade frente a situação conflituosa, frente a uma realidade incompreensível. A vulnerabilidade atinge também o profissional, diante do saber-ético e do saber-fazer. Todos os profissionais devem pautar seus atos nos direitos humanos, com respeito a dignidade, atentos para que o cuidado não se torne apenas com cunho técnico com necessidades não apenas biológicas, mas psico-sócio-cultural e religioso, sob a luz da bioética,

Palavras-chave: Colostomia. Cuidados de enfermagem. Estomia. Ética. Qualidade de vida.

TAKEBAYASHI, Katia Massako. **Ostomy issues experienced by:** a bioethical reflection. 2010. 41p. Dissertation (Master's Degree in Bioethics) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

The aim of this study was to analyze the questions perceived by people with stoma, by bioethics. A bibliographical review was performed on SciELO, LILACS and BDEF, using the words stoma, colostomy, nursing-care; quality of life and ethics. Eight articles had filled the selection criteria. The articles were read and the main ideas were marked and validated by second reader. The following units of meaning were identified: mutilation (auto harmed image); social reintegration; available resources and loss of the productive capacity. People with stoma perceived some dilemma in the bioético scope, amongst them the vulnerability from the conflictions situation, from to an incompressible reality. The vulnerability also reaches the professional, towards the ethical-know and making-know. All the professionals must act according the human rights, respecting the dignity, intending that the care does not become only technical, not only focused on biological necessities, but looking to psychic-social-cultural and religious needs, according to bioethics.

Keywords: Colostomy. Ethics. Nursing Care. Ostomy. Quality of Life.

PREGUNTAS PERCIBIDAS POR PERSONAS CON ESTOMA: UNA REFLEXIÓN DE LA BIOÉTICA

Resume:

La puntería de este estudio era analizar las preguntas percibidas por la gente con estoma, por bioética. Una revisión bibliográfica fue realizada en SciELO, LILAS y BDEF, usando las palabras estoma, operación del intestino grueso, oficio de enfermera-cuidado; calidad de vida y ética. Ocho artículos habían llenado los criterios de selección. Los artículos fueron leídos y las ideas principales fueron marcadas y validadas por el segundo lector. Las unidades de significado siguientes fueron identificadas: mutilación (imagen dañada auto); reintegración social; recursos disponibles y pérdida de la capacidad productiva. La gente con estoma percibió un cierto dilema en el alcance del bioético, entre ellos la vulnerabilidad de la situación, a una realidad incompresible. La vulnerabilidad también alcanza al profesional, hacia la ético-conocimiento y hacer-lo sabe. Todos los profesionales deben actuar que acuerdan los derechos humanos, respetando la dignidad, pensando que el cuidado no llega a ser solamente técnico, no sólo centrado en necesidades biológicas, pero mirando a las necesidades psíquico-social-culturales y religiosas, según bioética

SUMÁRIO

Resumo	
Abstract	
1 INTRODUÇÃO	7
1.1 Interesse pela Pesquisa	7
1.2 História da Estomaterapia	8
1.3 Bioética.....	11
1.4 Bioética na Enfermagem	15
1.5 Estomizado e Enfermagem	16
2 OBJETIVO.....	18
3 METODOLOGIA.....	19
3.1 Tipo de Estudo	19
3.2 Coleta de Dados.....	19
3.2.1 Armazenamento do Material	20
3.2.2 Descrição do Instrumento de Coleta de Dados	20
3.2.3 Tratamento dos Dados.....	20
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	21
4.1 Mutilação (Auto-Imagem Prejudicada)	21
4.2 Reintegração Social	22
4.3 Recursos Disponíveis.....	27
4.4 Perda da Capacidade Produtiva.....	31
5 CONCLUSÃO.....	33
REFERÊNCIAS.....	34
APÊNDICES.....	39
ANEXOS	

1 INTRODUÇÃO

1.1 Interesse pela Pesquisa

Tive em minha formação acadêmica um enfoque muito grande no cuidado humano com um olhar holístico, centrado nas dimensões bio-psico-sócio-cultural-religioso do paciente, o que influenciou diretamente a minha atuação profissional, onde me deparava com diversidades de crenças e culturas, que muitas vezes se chocavam com as minhas. Entretanto, naquele momento da assistência, tais embates me levavam a um exercício reflexivo-crítico quanto ao comportamento e atitude das pessoas, e percebia a importância do resgate de suas crenças para auxiliar na intervenção necessária para a sua recuperação.

No que se refere à essência da enfermagem que é o cuidado, tem ocorrido uma mudança drástica nas ações dos profissionais. Como resultado da velocidade da evolução bio-tecnológica, bem como do aumento da complexidade dos casos clínicos e do próprio processo histórico-social da enfermagem, o processo do cuidar vêm categoricamente se fragmentando, diante da preocupação do profissional enfermeiro, em cumprir com todas as atribuições assistenciais e gerenciais, sob a sua responsabilidade.

A partir desta premissa, é indiscutível o que Sá (2009, p.206) cita em seu artigo “Reflexão sobre o cuidar em enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude crística”:

Mesmo sendo preparado para essa visão holística de ser humano, percebe-se, na prática, a partir dos anos 80, que esse profissional (enfermeiro) sabe com extrema competência cuidar do corpo físico do paciente, mas o lado psico-sócio-espiritual, mesmo tendo sido abordado na graduação, fica relegado a um plano secundário.

Em 1997, ingressei no curso de especialização em estomaterapia, para aprimorar meus conhecimentos e poder assistir o paciente com mais propriedade, e novamente me deparei com discursos sobre a importância da visão holística no cuidado com o paciente, e não como um ser portador de uma estomia, o que corroborou com meu conceito de cuidar do ser humano como um ser bio-psico-

sócio-cultural e religioso e não de forma fragmentada, deixando uma ou mais esferas em desequilíbrio, o que pode causar danos em grandes proporções ao paciente.

Diante desta afirmação, observando a crescente atribuição dos profissionais que atuam diretamente com estes pacientes, muito me interessou em desenvolver um trabalho que identificasse as experiências vivenciadas pelos estomizados com reflexão a luz da bioética, e contribuísse para minimizar o sofrimento dos estomizados frente aos grandes desafios após a confecção da estomia.

1.2 História da Estomaterapia

A estomia é um procedimento cirúrgico que consiste na abertura de uma comunicação de uma víscera oca com o meio externo, que se designa por estoma, palavra de origem grega que significa “boca”. Sua finalidade é o desvio do conteúdo da víscera para o exterior (CASCAIS et al., 2007).

O vocábulo “estoma” tem origem grega a partir do étimo “stóma”, exprime a ideia de “boca” e tem como sinônimo “estômato”. . Porém manteremos o termo ostomizado, ostomia, terminologia utilizado nos trabalhos anteriormente publicados.

São várias razões que levam à necessidade da realização de uma estomia, sendo predominantes às neoplasias e os ferimentos por arma de fogo ou branca, podendo ser temporárias, cujo fechamento se dará em um tempo variável de acordo com as condições relacionadas ao portador ou definitivas, permanecendo durante toda a vida da pessoa (BELLATO et al., 2006).

Quanto aos primeiros relatos sobre as estomias propriamente ditos, Santos (2000a) descreve que Alex Littré foi considerado o “pai da colostomia”, pois mesmo sem confeccioná-la, idealizou-a em 1710, ao realizar a autópsia de um recém-nascido com malformação.

Posteriormente, em 1776, Pillore realizou com sucesso uma cecostomia inguinal. Em 1783, há a descrição de que Dubois realizou uma colostomia em uma criança recém-nascida de três dias com imperfuração anal e em 1793 foi realizada a

primeira colostomia inguinal esquerda num paciente com ânus imperfurado (CASCAIS et al., 2007).

Segundo Santos (2000a), somente em 1879 é que se tem notícia da realização da primeira ileostomia, mais de cem anos após as colostomias, por Baum, cirurgião alemão, que a fez como forma de derivação provisória em paciente com câncer obstrutivo no cólon ascendente e que veio a falecer após o seu fechamento, em função de deiscência da anastomose ileocolônica. O primeiro paciente a sobreviver após procedimento para ileostomia foi reportado por Maydl, da Áustria, em 1883, também operado por câncer de cólon.

A primeira publicação referente ao tema “cuidados a ostomizados” foi feita em 1930 por Du Bois, no *American Journal of Nursing*, onde o autor considera o estoma como deficiência e descreve alguns aspectos individuais e ambientais, predominantemente a alimentação, além da localização da estomia, como critérios para o procedimento cirúrgico e o cuidado.

Santos (2000a) afirma que o ano de 1950 foi fundamental para o estomizado, não só no que tange à evolução das técnicas operatórias como também do próprio cuidado, surgindo as primeiras associações de estomizados, desta atividade hoje conhecida e reconhecida como Estomaterapia e a idéia de utilização da goma Karaya como uma barreira protetora para a pele peristoma, essencial para o maior desenvolvimento dos dispositivos coletores.

Andrade (2008) em seu trabalho observou em uma casuística de 24.000 pacientes, 923 eram portadores de tumores de intestino grosso, 870 dos quais eram tumores colorretais, dos quais 490 eram câncer nos cólons (53,1%) e 380 no reto (41,2%) e apenas 53 tumores anais (5,7%). No decurso da abordagem cirúrgica foram executados 276 estomas, onde 85,7% foram colostomias e 14,3% ileostomias.

Segundo Santos (2000a), calcula-se que cerca de 1/3 das complicações dos estomas requeira procedimentos operatórios para a sua correção. *O sangramento, a isquemia, a necrose, a retração ou afundamento, o descolamento mucocutâneo, a hérnia periestoma, a estenose, a retração, o prolapso, a síndrome de disfunção da ileostomia e a sepse periestoma* são as complicações que podem ser observadas. Um terço das complicações requer re-operação para correção, e dois terços podem

ser conduzidas com medidas conservadoras pela assistência especializada do Estomaterapeuta.

Santos (2000a) descreve que como último significado, a cirurgia é fator de medo, relacionado a “algo desconhecido”. O paciente que irá submeter-se à cirurgia geradora de estoma é invadido por uma série de medos, quais sejam: do diagnóstico, da cirurgia e, principalmente, dos problemas que terá de enfrentar nas suas relações familiares e sociais. Assim sendo, compete à equipe interdisciplinar desenvolver um trabalho integrado, a fim de proporcionar-lhe preparo físico e suporte emocional adequados à realização da cirurgia, de modo a aumentar a sua segurança e a autoconfiança em relação ao tratamento cirúrgico a que irá submeter-se, bem como garantir-lhe acompanhamento pós-operatório.

A especialidade em estomaterapia surgiu por influência de Norma Nattingham Gill, nos Estados Unidos, em 1958. Ela apesar de não ser enfermeira e sim uma pessoa com estomia intestinal, contribuiu com seu trabalho tendo como objetivo a elaboração de programas de reabilitação. Mostrou para a equipe de saúde a importância do treinamento especial das enfermeiras para cuidarem de pessoas que vivenciam tais problemas (SANTOS, 2000a).

O International Council of Nurses (ICN) descreve que existem forças internas e externas à Enfermagem que tem impulsionado o desenvolvimento das especialidades como: o aumento da complexidade do cuidar, mudanças no sistema de cuidado à saúde e transformações nas necessidades de saúde (principais forças externas) e desenvolvimento do conhecimento e pesquisa em enfermagem, extensão dos limites da enfermagem prática e assuntos relativos à progressão da carreira do “cuidador” (forças internas à profissão).

Entretanto outra questão, de extrema preocupação, exposta por Santos (2000a), é o risco das especializações, que implica em um estímulo ao desenvolvimento do conhecimento com potencial fragmentação da profissão, não só nos aspectos pontuados anteriormente, mas no próprio conflito especialista x generalista. E questiona, como entrar na era das especialidades se esses conflitos ou limites se acham não resolvidos e, também, não muito bem estabelecidos? E

diante deste processo, o sujeito principal deste dilema fica exposto a todo este conflito.

Em contrapartida, Monge (2008) espera que o enfermeiro generalista possua noções básicas adquiridas no Curso de Graduação, sobre o funcionamento da estomia e desenvolva as habilidades no cuidado com o paciente na prática do cotidiano. Esta assistência ao paciente com estomia intestinal fundamenta-se no processo de reabilitação direcionado à sua adaptação através do levantamento de suas necessidades bio-psico-sociais.

Considera-se que a Reabilitação do paciente com estomia intestinal engloba a capacitação física para o auto cuidado a reinserção social, vocacional e sexual, tendo como conseqüência o desenvolvimento de atitudes pessoais de ajustamento ou adaptação por parte do paciente (MONGE, 2008).

Zago (1993) destaca que o termo “orientação”

[...] é utilizado pelos enfermeiros para referirem-se ao processo educativo. A autora percebe uma dicotomia entre seu “entendimento de ensino de pacientes” e dos enfermeiros no entendimento de “orientação de pacientes”. Em seus estudos percebe que a orientação é rotineira e fragmentada como o trabalho do enfermeiro. Percebe também que os enfermeiros interpretam a atividade educativa com as lentes do conhecimento, das crenças e padrões culturais que adquiriram durante sua trajetória profissional, enraizados no contexto cultural do serviço. Conclui que na orientação o paciente/cliente é um agente passivo, negligenciado no processo.

Hoje, os modelos que se percebe são grupos isolados trabalhando a assistência de enfermagem de diversas formas. Diante destas afirmações podemos correr o risco da “recaída”, analisando o cuidar apenas pelo enfoque do fazer, do prestar assistência sem ver o ser humano, ou retomando o dilema da fragmentação da assistência (MELEK; ROCHA, 2008).

1.3 Bioética

A bioética tem sua origem nos Estados Unidos, com a proposição do termo “bioética” tendo sido feita por Van Rensselaer Potter, em sua obra: “Bioethics: Bridge to the future”, seguida pela proposição de Andre Hellegers, no mesmo ano, de fundar o Joseph and Rose Kennedy Institute for the study of Human Reproduction and Bioethics. O primeiro define a bioética como “uma ciência da sobrevivência.” (BERTI, PEREIRA; SPIRIT, 2006, p.449).

Com o posterior desenvolvimento da bioética, foi ficando cada vez mais patente a distinção de abordagem metodológica entre as duas visões. Enquanto Potter defendia o desenvolvimento de uma ética geral e normativa para a saúde global, o Instituto Kennedy da Bioética buscava o refinamento de argumentos filosóficos precisos na área da ética prática normativa, na qual alguns princípios poderiam ser aplicados a determinados problemas biomédicos (MALAGUTTI, 2007).

Pessini (1999, p. 259) descreve que a Bioética foi definida por Potter como a “ciência da sobrevivência humana”, numa perspectiva de promover e defender a dignidade humana e qualidade de vida, indo para além do âmbito humano, abarcando até a realidade cósmico-ecológica. Pessini (1999) ainda complementa que, hoje as discussões Bioéticas são acaloradas, no que tange ao seu estatuto epistemológico, abrangência temática, paradigmas, fundamentação, princípios. E conclui que, quer seja disciplina, ciência, ou um mero desdobramento da filosofia moral no capítulo da “ética aplicada” (applies ethics) em tempos de novidades nunca sonhadas trazidas pela tecno-ciência, ou um novo movimento cultural, não há dúvida de que se trata de uma nova sensibilidade humana de cuidar, zelar, promover dignidade humana e qualidade de vida.

Em 1979, Beauchamp e Childress, publica o livro que descreve os Princípios de ética biomédica que teve como base o “Relatório de Belmont” de 1978 nos Estados Unidos, com objetivo de realizar a identificação de princípios éticos para fundamentar pesquisa (GARRAFA, 2005).

Ao fazer uma análise dos discursos relacionados aos princípios e referenciais da bioética, Hossne (2006) destaca que, tanto a publicação do Relatório de Belmont (1995), quanto o Livro de Beauchamp e Childress (1994) foram frutos do trabalho da

Comissão Nacional para a proteção do ser humano nas pesquisas biomédicas nos EUA, criada com a finalidade de identificar os princípios que deveriam nortear as experimentações envolvendo seres humanos, tais princípios foram rapidamente adotados, por muitos como princípios da Bioética, porém verificou-se o reducionismo e a insuficiência relativa da teoria dos princípios.

Vale ressaltar os quatro princípios adotados, por muitos, como princípios da Bioética:

Beneficência – Fazer o bem se refere a uma ação a ser realizada em benefício do outro, favorecer a qualidade de vida, obrigação moral de agir em benefício do outro, cuidar da saúde.

Não-maleficência – Não fazer o mal, não infligir dano intencional, não causar dano.

Autonomia – Traduz como a capacidade da pessoa se autogovernar, a escolha individual, avaliar, privacidade, direitos de liberdade, ser responsável por seu próprio comportamento.

Justiça - Princípio que propõe a obrigatoriedade da distribuição justa, equitativa e apropriada, no sentido daquilo que é devido às pessoas (FERRER; ÁLVAREZ, 2005; BARCHIFONTAINE, 2007).

Hossne (2006, p.674) defende o ponto de vista de que a elaboração e equacionamento das questões bioéticas (em sentido amplo e não apenas em biomedicina) deveria se fazer com base em “referenciais” e não somente em princípios fundamentalistas, embora reconhecendo a contribuição da teoria principialista.

O mesmo autor ressaltar que as questões sobre os referenciais são, como o próprio nome indica, a ponte de referências para a reflexão bioética. Assim, os “princípios” deixam de ser princípios (direitos e ou deveres) e passam a ser pontos de referência, aliás, importantíssimos, porém, não só eles. Os referenciais atuam de forma livre permitindo uma interação entre eles conforme requer a bioética.

A “Teoria dos referenciais” (questiona se assim se pode chamar) engloba os clássicos princípios da autonomia, da não maleficência, da beneficência e da justiça não como “princípios”, nem como direitos ou deveres, mas como pontos de referência. Ao lado desses, inclui vários outros; dentre aos quais se destacam: vulnerabilidade, solidariedade, prudência, altruísmo, alteridade, responsabilidade, confidencialidade, privacidade, dignidade, integridade, equidade.

A teoria dos princípios se baseia em princípios consagrados no decorrer da história, cita como exemplos, a seguir:

O termo autonomia (vale dizer, autodeterminação), desde os séculos XVII e XVIII foi representativo na sociedade do ocidente e incorporado aos Códigos de Ética refletindo nos direitos do paciente. Reforça a importância da “teoria dos princípios”, citando como exemplo a tentativa de ser equacionada a questão da vulnerabilidade “apenas com o princípio da justiça e ou da autonomia (associação) ou excluir a questão da dignidade (coisa não contemplada) em nome de ser “conceito inútil” frente ao princípio da autonomia.” (HOSSNE, 2006, p. 674).

Em sua proposta Hossne (2006, p 675) apresenta a teoria dos referenciais que “[...] englobam, coisas além de direitos e deveres e que devem ser, também, pontos de referência para a elaboração da reflexão bioética”. Os referenciais atuam de forma livre permitindo uma interação que a questão bioética requer, de forma inter e transdisciplinar associada ao conhecimento das ciências biológicas, humanas, sociais e exatas.

Hossne (2006) ainda descreve que, enquanto a teoria dos princípios pode ser representada pela figura de um quadrado (vide abaixo), sendo cada lado um princípio, com a imagem de “fechamento”, a idéia (ou teoria) dos referenciais pode ter representação de um círculo, mas um círculo aberto e dentro dele estariam os pontos de referência, dentre eles a não-maleficência, a autonomia, a justiça, a dignidade, solidariedade, fraternidade, confidencialidade, privacidade, vulnerabilidade, responsabilidade, sobrevivência, qualidade de vida.

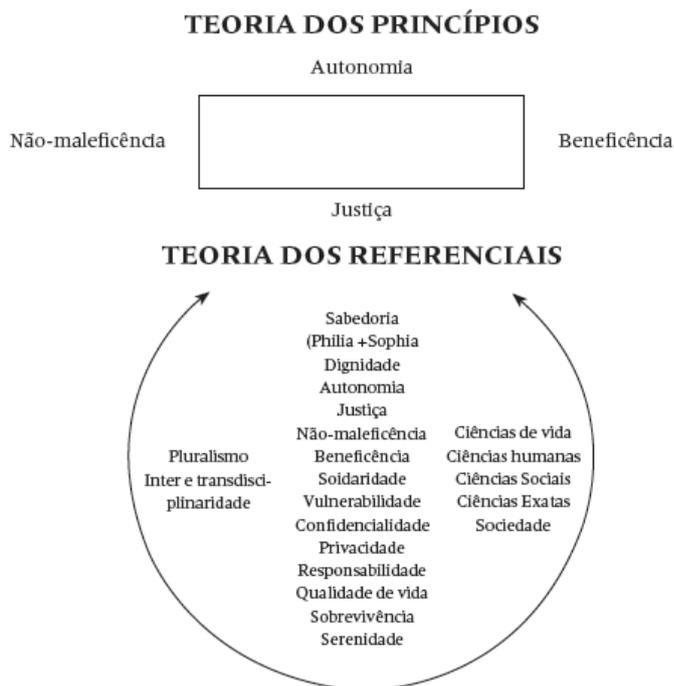


Figura 1 – Teoria dos princípios

Fonte: HOSSNE, 2006

A partir desta premissa, Hossne (2006) ainda acrescenta que os referenciais não estariam linearmente atrelados entre si, mas livres para a interação que a situação bioética, em análise, leva a exigir. Direitos, deveres, valores, compromissos e sentimentos éticos, em plena liberdade de atuação pluralista, inter e transdisciplinar agregando ciências biológicas com os demais ramos do conhecimento.

1.4 Bioética na enfermagem

Barchifontaine (2007) define que a bioética é a ética da vida, da saúde e do meio-ambiente, e ela se desenvolve através de um diálogo transdisciplinar, transprofissional e transcultural, tendo, por finalidade, o resgate da dignidade da pessoa humana, e dando ênfase à qualidade de vida e do meio-ambiente.

Tendo em vista esta definição me pergunto o que pode ser feito para conscientizar o profissional do auto-poder que a enfermagem possui no resgate da dignidade do ser humano. Boemer e Sampaio (1997) já discursavam sobre o enfermeiro possuir um poder não institucional, que lhe é conferido pela sua

proximidade com o paciente e/ou a sua família, mas sim instituído. Tal fato pode explicitar o conflito velado na relação entre beneficência (médico) e autonomia do paciente, permitindo-lhe ter consciência de seus direitos enquanto ser humano, fortalecendo-o e possibilitando-lhe o exercício de sua autonomia, não só na decisão pela continuidade ou não de um tratamento, mas no resgate a dignidade como anteriormente citado.

Erdmann et al. (2006) destacam que o cuidado à saúde vem sendo um dos maiores desafios da sociedade moderna. Desafio para gerar oferta suficiente em adequado padrão de qualidade que satisfaça uma atenção continuamente mais diversificada e crescente desafio para democratizar o acesso das pessoas aos conhecimentos e práticas que a ciência desenvolve. O avanço da ciência e das tecnologias no campo da saúde tem promovido alterações importantes no processo de cuidar.

Como cuidadores, é importante reconhecer que a consciência da responsabilidade pelo cuidado à saúde deve considerar que a antecipação da ameaça, a predição do dano psicorgânico, o enunciado dos problemas potenciais podem “contribuir para tornar nossa ação moral, já que nela está implicada a vida”. (Erdmann et al., 2006).

1.5 Estomizado e a Enfermagem

Diante tantos problemas que o impacto do estar estomizado causa, Mantovani (2001) descreve que com o aprimoramento técnico científico, alternativas terapêuticas vêm sendo desenvolvidas no sentido de evitar a confecção de uma estomia. No entanto, muitas vezes faz-se necessária a mutilação cirúrgica para a sobrevivência do paciente ou mesmo para melhorar sua qualidade de vida. O portador de uma estomia passa por alterações drásticas referentes à representação do corpo, em suas práticas, em suas experiências, no relacionamento sexual, na vida familiar, nas relações sociais que afetam o lazer, o trabalho e atividades escolares.

Boemer (1997, p.37) menciona que o profissional enfermeiro possui:

[...] uma proximidade mais constante com o paciente, tem a possibilidade de compartilhar de seus anseios em relação a

determinados tratamentos e possui um poder paralelo de influência em relação a eles, em nome dos vínculos que se estabelecem. Sob essa perspectiva, a enfermagem pode estar contribuindo com o paciente no exercício de sua autonomia já que é uma área que tem se voltado também para as relações humanas e para uma visão holística do homem. Esta formação de caráter humanístico pressupõe o fornecimento de subsídios para lidar com valores humanos.

Em contrapartida, Boemer e Sampaio (1997) apontam que, a equipe de enfermagem tende a tratar o paciente como criança, no sentido de que está procurando fazer-lhe o bem, independente de seu querer próprio; tais como criança, no sentido de que está procurando fazer-lhe o bem, independentemente de seu querer próprio; tais condutas podem se constituir em artifícios para se induzir o paciente a receber determinado cuidado.

Zoboli e Sartório (2006) descrevem que, preocupados com a sobrevivência da humanidade e a defesa da vida ameaçada, a bioética apresenta-se como ponte entre o conhecimento biológico e as humanidades. E existe uma interface da bioética e da enfermagem, com vistas a apontar as potencialidades de uma ponte entre cuidado-técnica e cuidado-ética.

2 OBJETIVO

O presente estudo tem como objetivo discutir sob o enfoque da bioética as experiências vivenciadas pelos estomizados.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo

A presente pesquisa é uma revisão bibliográfica integrativa, onde foram identificadas as experiências vivenciadas pelos estomizados.

3.2 Coleta de Dados

A pesquisa foi realizada a partir do portal BVS (Biblioteca Virtual em Saúde do Centro Latino – Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde), usando os resultados obtidos nas bases de dados SciELO (Scientific Electronic Library Online), LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e na BDEF (Banco de Dados de Enfermagem), O periódico Bioethikos, publicado pelo Centro Universitário São Camilo, embora ainda não indexado, foi também utilizado nessa pesquisa, desde seu primeiro número em 2007 até 2010, considerando ser esta uma publicação científica importante na área de bioética.

Para a busca bibliográfica foi adotado o operador booleano “AND” para combinação dos seguintes descritores: estomia, cuidados de enfermagem, colostomia; qualidade de vida e ética.

Na busca inicial foram considerados os títulos e os resumos dos artigos que estavam com o texto acessível, com o intuito de verificar em que medida atendiam os objetivos da pesquisa. Foram selecionados apenas os artigos de fonte primária, que consistia em pesquisa de campo com foco somente no estomizado, em suas experiências vivenciadas após a confecção do estoma. Adotou-se como critério de inclusão artigos na íntegra no idioma em português e de autores nacionais. A questão formulada foi: qual é a experiência vivenciada pelo estomizado após a cirurgia a confecção do estoma intestinal?

A amostra do estudo foi composta de trabalhos publicados nos últimos 10 anos (2000 a 2010) selecionados pelos critérios de inclusão e exclusão (sendo descartados as pesquisas com profissionais, ou de referências bibliográficas), resultando em 08 trabalhos científicos.

3.2.1 Armazenamento do Material

Cada documento foi arquivado num banco de dados estruturado no programa MS-Word em ambiente Windows criando-se assim um fichamento de todas as citações, da seguinte forma: 1. Identificação do tema e da questão norteadora, supracitados; 2. Checagem do preenchimento dos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos; 3. Extração das informações dos estudos selecionados; 4. Análise e síntese.

3.2.2 Descrição do Instrumento de Coleta de Dados

Para o registro das informações obtidas foi elaborado um instrumento (APÊNDICE A), utilizado para organizar, sintetizar e ordenar o material coletado. O instrumento foi composto com os seguintes itens: dados de identificação, descrição do assunto, palavras-chave, cabeçalho com a referência bibliográfica de acordo com as normas da ABNT, idéias principais da obra consultada.

3.2.3 Tratamento dos Dados

Ao término da seleção do material foi realizada uma leitura dos artigos na íntegra, seguida de uma releitura das conclusões e considerações finais dos artigos selecionados. As idéias identificadas de acordo com o julgamento do pesquisador eram grifadas e validadas pelo segundo observador.

Posteriormente, foram realizadas leituras repetidas no sentido de identificar a repetição das idéias e estas foram contabilizadas buscando consensos entre os aspectos relativos à vivência do indivíduo estomizado, analisados sob a luz da bioética.

4 RESULTADOS ANALISADOS

A busca bibliográfica resultou em 08 artigos (APENDICE B), que preenchem os critérios de inclusão citados anteriormente. De forma geral, a busca literária mostrou que há deficiência de produção sobre o tema estomia e reflexão bioética na assistência de enfermagem, encontrados citações de princípios éticos, mas sem aprofundamento literário para questões bioéticas.

Identificamos unidades de significado que indicaram a vivência do estomizado, sendo agrupadas, permitindo reflexão à luz da bioética.

As unidades de significado encontradas na totalidade dos trabalhos (100%) foram: 100% dos trabalhos citaram problemas relacionados com a Reintegração social; 75% dos estomizados descreveram sobre a Mutilação (autoimagem prejudicada); 38% sobre a Perda da capacidade produtiva e 25% sobre a Alocação de Recursos.

4.1. Reintegração Social

A reintegração ao convívio social foi o que mais impactou na nova condição de vida do estomizado, em que 100% dos trabalhos descreviam a dificuldade nesta categoria, os entrevistados expressaram sentimentos de medo, angústia, rejeição, não aceitação das mudanças ocorridas com o corpo, baixo autoestima, dificuldade de adaptação, medo de acidentes com a bolsa e ansiedade pela possibilidade da presença de odor, escapes fecais e de flatos, que vai de encontro com o fator

As transformações que o estoma, mesmo sendo algo acrescentado ao sujeito, representa: violação da perda de continência, fronteiras corporais, de parte do eu, de confiança, de dignidade, de independência, de forma de vida e papéis prévios. (SANTOS, 2000a, p. 461).

Sonobe (2002, p. 343), esclarece que a presença da colostomia no período pós-operatório faz com que o paciente tenha que se deparar com a sua nova condição. E os mesmos autores complementam que, as modificações fisiológicas gastrointestinais, cuidados com a bolsa coletora, surgimento de sentimentos conflituosos, preocupações e dificuldades para lidar com esta nova situação, levam, os estomizados, a suas limitações e as mudanças ocorridas no seu dia-a-dia.

Tudo isso altera sua conformação estética e deixa de ter capacidade ou competência para controlar suas eliminações fecais (BARNABÉ; DELL, 2008. p.24) e o estomizado enfrentará várias modificações no seu dia-a-dia, as quais ocorrem não só em nível fisiológico, mas também em nível psicológico, emocional e social, (CASCAIS et al., 2007. p.165). De acordo com Violin, Mathias e Uchimura (2008), em seus pensares, essa necessidade ultrapassa o campo biológico e atinge a esfera social de seu existir no mundo.

Cassero e Aguiar (2009. p. 166) destacam que os estomizados fazem força para continuar a frequentar os mesmos lugares, e uma das suas maiores preocupações é o fato da bolsa de colostomia descolar da parede abdominal e, com isso, passar por alguma situação de constrangimento. Dázio (2008, p.101), argumenta que isso poderá ser evitado caso ocorra a demarcação adequada do local onde foi confeccionado o estoma pela estomaterapeuta (ou enfermeira treinada), além da técnica cirúrgica adequada e da educação para o autocuidado. Além disso, argumenta que o emprego dos dispositivos adequados assegura o conforto e qualidade de vida dessas pessoas.

Black (2004, p. 38) descreve alguns dos potenciais problemas que podem ser enfrentados pelos pacientes após a confecção do estoma, tais como os problemas sociais e psicológicos relativos à imagem corporal e destaca que os enfermeiros podem auxiliar os pacientes por meio do encorajamento para expor sentimentos e experiências relacionadas aos aspectos sexuais, culturais e psicológicos.

No que tange a garantia da continuidade dos cuidados após a alta hospitalar, é necessário assegurar que o planejamento de alta seja aplicado gradativamente, permitindo ao paciente e familiar a compreensão o que deve ser realizado em casa.

O que Santos (2000, p.468) verificou em seu trabalho sobre a importância do papel do enfermeiro, junto a dois ostomizados, desde uma fase precoce do pós-operatório, ainda no hospital, até o terceiro mês após a cirurgia, já em casa. O estudo revelou que as atividades educativas do estomaterapeuta, voltadas para o autocuidado, contribuíram para a autonomia e a independência gradativa de ambos, mostrando-se como fonte de suporte emocional e social, principalmente em uma etapa pós-operatória mais recente.

Tendo em vista os argumentos apresentado, Santos (2000a. p. 462) em seu levantamento de dados relacionados à qualidade de vida dos estomizados cita que o maior nível de satisfação da clientela com a assistência recebida, relacionava-se à maior segurança no autocuidado com os dispositivos e à melhor qualidade de vida.

Ao contrário do que imaginamos, Sales et al. (2010, p. 223) observam que os profissionais de saúde não fornecem esclarecimento adequado, acerca do procedimento a ser realizado, o que contradiz com a orientação que Bernardes et al. (2009, p.33) fazem sobre os cuidados e acompanhamentos, que devem ser iniciados precocemente, tão logo seja diagnosticada alguma lesão potencialmente causadora de incapacidades. E reforça que, caso isto não ocorra, o desenvolvimento e a qualidade de vida destas pessoas podem ficar irreparavelmente comprometidos, afetando sua inserção social, seja no mercado de trabalho, seja na vida em comunidade.

A ideia de que autonomia tem a ver com o conhecimento, e que só é possível agir com autonomia quando se possibilita a demonstração desse conhecimento. Relaciona autônoma à competência, habilidades e atitudes demonstradas nas tomadas de decisão. Entendem que a autonomia vem do reconhecimento da própria capacidade de executar determinada função, ainda considerando a importância da compreensão dos erros humanos como uma possibilidade de aprendizado (CANHADA, 2007, p.58).

Cianciarullo et al. (2001, p.20) afirmam que aquele que tem o cuidado por profissão demonstra o desvelo pela conservação da vida. A enfermagem é uma profissão que se dedica, de modo específico, à conservação da integridade, à reparação daquilo que constitui obstáculo à vida.

Quando se assiste ao paciente com estomia intestinal, deve-se sempre lembrar do tríduo: estomia – pele periestoma – dispositivo, que embasará todo o seu ajustamento bio-psico-sócio-espiritual, propício para sua adaptação (MONGE, 2008, p. 7).

Dázio (2008) destaca que frente à complexidade do tratamento e da reabilitação do estomizado, o estomaterapeuta é o profissional habilitado para o planejamento, implementação e avaliação do cuidado do paciente. Entretanto, o mesmo autor complementa que, o número desses especialistas ainda é pequeno nas instituições hospitalares brasileiras e o cuidado desse paciente fica a cargo de enfermeiros generalistas. Porém questiona como esses enfermeiros.

Bezerra (2007, p. 74) acredita que a capacitação dos enfermeiros generalistas na área específica de estomaterapia e a inclusão desse tema em programas de educação permanente podem assegurar maior qualidade na assistência aos estomizados. Onde, o mesmo autor, complementa que os estudos da prática baseada em evidências podem contribuir para o aperfeiçoamento da prática clínica dos enfermeiros no planejamento do cuidado hospitalar aos estomizados intestinais.

A vulnerabilidade do ser humano é a condição de possibilidade do cuidado. Com efeito, a vulnerabilidade, ou seja, a fragilidade ontológica da pessoa é a base e simultaneamente o limite de todo cuidado (ROSELLÓ, 2009, p.129).

As questões que envolvem a vida no que tange aos direitos e autonomia dos clientes frente ao tratamento que recebem, é fundamental o que descreveram Sauthier e Seixas (2009, p.5) em seu artigo sobre a bioética em enfermagem e o compromisso dos enfermeiros com a dignidade humana:

Fazer valer tais direitos, dos pacientes, requer profissionais conscientes desses direitos e preparados para informar os clientes, oferecendo a eles respostas às suas questões, especialmente, contribuindo para que possam optar com conhecimento sobre seu estado de saúde, cuidados de enfermagem e tratamentos de enfermagem que serão oferecidos.

A pessoa não pode ser reduzida à sua biologia, à sua química, à sua fisiologia, à sua aparência, à sua força de trabalho. Ela é uma interioridade

socializada, ela é um processo de amadurecimento que se dá por meio de aprendizagens múltiplas de redes de relações diversificadas, sempre condicionadas pela corporeidade, sem que possam ser fixados limites determinantes (DURAND, 2007, p. 310).

Sauthier e Seixas (2009) compreendem que a bioética serve de meio para integrar o cuidado técnico e ético, em que pesem competências do saber/fazer e que se traduz na informação efetiva, eficaz e eficiente, como responsabilização percebida, por nós enfermeiros, com a autonomia e direitos dos clientes. O que Sadala (1999, p. 357) define como critério da alteridade, que reflete diretamente na prática da assistência, particularmente no que se refere à questão da autonomia, momento no qual, enfim, se reconhece que o paciente é dono do seu próprio corpo, e sujeito do seu cuidado.

Sadala, (1999, p.356) faz uma reflexão sobre a alteridade:

Pensando a alteridade como critério fundamental da ética aplicada às situações da saúde responde às exigências atuais de se atribuir aos pacientes a competência moral e a sua posição de sujeito do próprio cuidado, consciente de si mesmo e usuário crítico dos serviços de saúde. Ao mesmo tempo, coloca os profissionais da área em posição de rever suas relações profissionais com clientes e demais categorias. Mas, sobretudo, a inclusão da alteridade como critério ético, confirma os valores humanos como referência para os comportamentos profissionais.

4.2. Sentimento de Mutilação (Autoimagem Prejudicada)

Analisando os trabalhos verificamos que 38% apresentavam a grande preocupação que os estomizados têm em esconder o estoma perante a sociedade. Sentem-se muito diferentes pelo fato de carregarem em seu abdômen um “ânus artificial” (CASSERO, 2009; DÁZIO, 2008; MARUYAMA, 2005; SONOBE, 2002; VIOLIN, 2008).

A confecção do estoma resulta de uma cirurgia mutilante, leva a uma transformação pessoal. Apesar de manter a sua nova condição encoberta sob as roupas, o paciente rompe com seus esquemas anteriores e sente-se diferente dos outros indivíduos de seu grupo (SONOBE, BARICHELLO; ZAGO, 2002).

O profissional enfermeiro deve atentar para aspectos culturais e não julgamento do paciente, atuando com comunicação adequada para tratamento efetivo e reabilitação do paciente e quando identificar sintomas significativos de ansiedade ou depressão, indicar ao paciente acompanhamento psicológico (BEZERRA, 2007. p.74).

A ocultação da vulnerabilidade é igualmente perversa na ocultação de suas causas sociais. A bioética desenvolvida em nossos paradigmas latino-americanos, tem exatamente levado a sério os desafios da vulnerabilidade social e as suas causas mais profundas, para que a autonomia possa ser construída com consistência (ANJOS, 2006. p. 182).

Vulnerabilidade esta que não atinge somente ao paciente, mas também dos profissionais envolvidos em todo esse processo, que transporta toda essa vivência do estar estomizado, para o seu pessoal, que muitas vezes sente-se sensibilizado com o estado em que o paciente se encontra, agindo então de forma maternal, penalizado com a condição do paciente.

4.3. Perda da Capacidade Produtiva

38% dos trabalhos apresentaram relatos dos estomizados com relação a perda da capacidade produtiva. Dázio (2008) em seu trabalho define esta situação, “como alguém que está à margem da possibilidade de ser útil à sociedade”, ou “foi o sentimento de impotência e de desonra, pois deixou de ser provedor, passando à dependentes”.

A mesma autora complementa que, diante da incapacidade adquirida pelo adoecimento, da falta de dinheiro para o sustento da família e da interrupção de um projeto de vida, no qual o trabalho constitui o meio fundamental para a autonomia, surgem sentimentos de impotência e de desonra, vivenciando-se uma masculinidade de marginalização.

O portador de um corpo imperfeito – indivíduo desviante – ao vivenciar as incapacidades e impossibilidades corporais, pode afastar-se dos atributos de independência e eficiência, isto é, de produtividade (corpo-máquina) bem como dos padrões estéticos de beleza, consumo e prazer (corpo-objeto) acarretando-lhes sentimentos de inadequação e provocando sentimentos discriminatórios por parte dos outros. É o estigma (SANTOS, 2000b, p.42).

Muitas vezes, cria-se uma relação na qual a pessoa com deficiência é o polo frágil e o não deficiente passa a agir como fonte de poder (BERNARDES et al., 2009, p. 33).

Numa sociedade em que não se credita ao portador de deficiência a capacidade produtiva, ocorrem fatos como descrito abaixo:

O afastamento compulsório do trabalho, forma travestida de rejeição social, desencadeia a doença neurótica, pois contraria a necessidade sociológica de exercer a atividade laborativa. A ruptura de seus contatos e a rejeição pelo seu grupo tornam-no vulnerável, infeliz e presa fácil do sentimento de tédio, solidão, inutilidade e desamor, podendo inclusive motivar ou reativar tendências de autodestruição. (SANTOS, 2000^a, p. 284).

O respeito à autonomia implica reconhecer a capacidade de autogoverno da pessoa - compreensão, raciocínio, deliberação e escolha independentes (BERNARDES et al., 2009). Os mesmos autores descrevem, a seguir, sobre a autonomia do indivíduo:

A ação autônoma deve ser intencional, com entendimento e sem influências controladoras que determinem sua forma e agir. Nesse sentido, as pessoas com deficiência estão potencialmente sob risco de ter sua autonomia cerceada, pois a deficiência é comumente confundida com incapacidade de julgamento e decisão, gerando nas pessoas não deficientes a premissa paternalista de tomar decisões que a pessoa com deficiência seria capaz de realizar por si mesma. (BERNARDES et al., 2009. p.33).

Ao descrever sobre como exercer a capacidade autônoma Zoboli (2010, p.358) expõe que:

[...] não é fazer o que bem quiser, mas é participar ativa e dialogicamente de processos de construção coletiva de uma vida boa para todos. Muitos estão impossibilitados de exercer sua capacidade autonômica, por obstáculos biológicos, condições ou situações sociais. É urgente conseguir que cada pessoa possa chegar a ser realmente autônoma. Para isso, muitas vezes, é preciso solidariedade e requer-se a intersubjetividade.

4.4. ALOCAÇÃO DE RECURSOS

Embora somente um dos trabalhos descrevesse os problemas relacionados à alocação de recursos, entendemos que é de prima importância para a autonomia do estomizado, a garantia desta distribuição, pois com o número reduzido de bolsas para atender as suas necessidades, o priva de sentir-se seguro, aumentando mais a sua angústia, dificultando cada vez mais a sua autoestima.

Santos (2000a, p. 33) destaca que, a utilização de materiais de boa qualidade e em quantidade adequada é responsável pela solidez e segurança da casa. A obtenção de dispositivos de boa qualidade, em quantidade adequada às necessidades do estomizado, irá contribuir não só para a segurança, mas também para a sua reabilitação.

Além do mais, é preciso que os profissionais de saúde auxiliem a inclusão destes à sociedade, não apenas lhe fornecendo kits e ensinando como manusear a colostomia, mas incentivando-os a ter uma vida social ativa, mesmo com suas limitações, e atuar no combate aos preconceitos difundidos na sociedade (VIOLIN; SALES, 2010).

Sonobe, Barrichello e Zago (2002, p.347) descrevem sobre outro fator decisivo relacionado ao suporte social encontrado pelo estomizado, que é a estrutura de atendimento destinado a ele e ao fazer uma análise desse Suporte, observam que os programas para os estomizados não asseguram a eficácia da assistência especializada, e reconhecem que muitos desses programas têm como atividade apenas a distribuição de dispositivos, descaracterizando a sua proposta inicial, e que “É necessária a atuação de profissionais que possam atender às necessidades dos estomizados.”

Sabemos que é indispensável à integração dos diferentes níveis de atendimento à saúde. Os objetivos deverão ser definidos e delimitados segundo a complexidade de intervenções envolvida, porém com atuação conjunta dos profissionais destas esferas, permitindo a adequação de ações ao momento vivido pelo estomizado.

Um aspecto importantíssimo a ser considerado, que está relacionado à distribuição de bolsas em quantidade insuficientes, é que o estomizado fica exposto ao risco de afetar seu desenvolvimento e a sua qualidade de vida.

Diante este relato encontramos uma denúncia que foi encaminhada à Secretaria Especial de Direitos humanos, a respeito da suspensão do fornecimento de bolsas de estomia, onde foi caracterizado violação aos direitos humanos principalmente no que se refere ao direito à acessibilidade das pessoas que necessitam utilizar de bolsas de ostomias ao serviço de saúde pública, assegurado pela Constituição Federal. (Anexo I).

No domínio específico da prestação de cuidados de saúde diríamos que a existência de associações de doentes, algumas bastante poderosas e que atuam como verdadeiros lobbies de interesses, não podem contribuir para que se negligencie ou subestime doentes ou grupos de doentes com menor capacidade organizativa (BARCHIFONTAINE, 2007, p. 43).

As necessidades afetadas produzem reações em cadeia, visto que o estomizado é inserido num meio revestido de valores e preconceitos, como agravante, dependente de uma política do sistema de saúde que nem sempre apresenta eficiência no atendimento ao usuário (SANTOS, 2000a, p.107). Muito bem pautado na portaria de atenção à saúde das pessoas estomizadas (ANEXO A).

Fortes (2004, p. 42) reconhece que, buscar a equidade na saúde significa:

[...] Que as políticas e os sistemas públicos de saúde deveriam partir do princípio da existência de diferenças nas condições de saúde das pessoas e desenvolver ações tendentes a eliminar ou, ao menos, reduzir ao mínimo possível as diferenças desnecessárias, evitáveis e injustas entre grupos humanos com diferentes níveis sociais e fornecer ações e serviços de saúde em função das necessidades.

Com relação à problemática anteriormente citada, Garrafa, Oselka e Diniz descrevem sobre a equidade:

A eqüidade é, então, a base ética que deve guiar o processo decisório da alocação de recursos. É somente através deste princípio, associado aos princípios da responsabilidade (individual e pública) e da justiça, que conseguiremos fazer valer o valor do direito à saúde. A eqüidade, ou seja, o reconhecimento de necessidades diferentes, de sujeitos também diferentes, para atingir direitos iguais, é o caminho da ética prática em face da realização dos direitos humanos universais, entre eles o do direito à vida, representado, neste debate, pela possibilidade de acesso à saúde. A eqüidade é o princípio que permite resolver parte razoável das distorções na distribuição da saúde, ao aumentar as possibilidades de vida de importantes parcelas da população. (GARRAFA; OSELKA; DINIZ, 1997, p.33).

A reflexão sobre as experiências vivenciadas pelos estomizados nos remete àquilo que Ricoeur descreve como o último paradoxo, ou seja, a tensão existente, entre a solicitude que se dirige ao doente enquanto pessoa singular, e a proteção da saúde pública que obriga a regulamentos às vezes irritantes:

Primeiro paradoxo: a pessoa não é uma coisa e, contudo, seu corpo é uma parte da natureza física observável. Segundo paradoxo: a pessoa não é uma mercadoria, nem a medicina um comércio, mas a medicina tem um preço e representa um custo para a sociedade. Último paradoxo, que cobre os dois anteriores: o sofrimento é privado, mas a saúde é pública. (RICOEUR apud DURAND, 2007, p. 310).

Analisando sob a luz da bioética, é questionável se foi permitido ao estomizados acesso as informações sobre os cuidados necessários para obter segurança, visto que como descrito por Fortes e Zoboli (2004, p.17), para que se tenha uma ação como autônoma:

Não se faz necessário dispor de conhecimento e independência totais. Basta, simplesmente, certo grau de ambos. O limite entre o suficiente e o insuficiente pode parecer arbitrário, demandando seu estabelecimento em função de objetivos e contextos específicos. Uma vez, é pouco provável que se consigam atos completamente

autônomos, o que se deve esperar é que sejam substancialmente autônomos.

Munoz e Fortes esclarecem que a pessoa autônoma deve:

[...] ter liberdade de manifestar sua vontade, isto é, deve estar livre de coações internas ou externas de monta que a impeçam de exercer suas escolhas. A pessoa ainda deve ter a capacidade para decidir de forma racional, optando entre as alternativas que lhe são apresentadas, e compreender as conseqüências de suas escolhas. (MUNOZ; FORTES apud ZOBOLI, 2004, P. 17),

A idéia de que autonomia tem a ver com o conhecimento, e que só é possível agir com autonomia quando se possibilita a demonstração desse conhecimento. Relaciona autônoma à competência, habilidades e atitudes demonstradas nas tomadas de decisão. Entendem que a autonomia vem do reconhecimento da própria capacidade de executar determinada função, ainda considerando a importância da compreensão dos erros humanos como uma possibilidade de aprendizado (CANHADA, 2007 p.58).

Fortes (2004, p. 42) questionam como manter uma justa distribuição, quais as bases éticas orientadoras no estabelecimento de prioridades para as políticas de saúde? Poderíamos aceitar que a distribuição de recursos fosse orientada para o combate da iniquidade que se materializa no acesso desigual a serviços de saúde e na distribuição desigual entre grupos sociais?

5 CONCLUSÃO

Como podemos analisar ao longo deste estudo, a pessoa após a realização de uma estomia, depara-se com diversas alterações desde modificações fisiológicas e imagem corporal; sentimentos conflituosos relacionados ao desvio das funções intestinais e de mutilação.

Identificamos unidades de significado que indicaram as questões relativas a vivencia do estomizado, permitindo a reflexão à luz da bioética.

As unidades de significado encontradas foram: Reintegração social; Mutilação (autoimagem prejudicada); Perda da capacidade produtiva e Recursos disponíveis.

As conceituações foram apresentadas compreendendo que o estomizado vivencia várias situações no âmbito bioético, dentre eles o de vulnerabilidade frente a situação conflituosa de estar estomizado, uma realidade incompreensível, vulnerabilidade esta que não atinge somente ao paciente, mas ao profissional diante do saber/ético e saber/fazer, tendo ambos os envolvidos neste processo a humildade de percebê-lo a autonomia, conforme descreve Anjos (2006), seja construída com consciência.

Ao avaliar ao exercício de cidadão com necessidades especiais, a distribuição das bolsas, também nos deparamos com a vulnerabilidade do estomizado frente à política do sistema de saúde, onde se depara com a violação dos direitos humanos, com a falta do fornecimento das bolsas, assegurando a sua integridade física.

Finalizando observamos que tanto a sua reintegração social, bem como a perda da capacidade produtiva, o estomizado aplicando os princípios bioéticos diante a perda da capacidade autônoma, vítima de estigmas da sociedade e muito por falta de conhecimentos concretos acerca de sua condição atual.

No que concerne à informação, devemos nos conscientizar que o saber/fazer é a base de tudo que foi analisado, e que é dever de todos os profissionais pautar seus atos nos direitos humanos, com respeito à dignidade, atentos para que o

cuidado não se torne apenas com cunho técnico, mas com necessidades não apenas biológicas, mas psico-sócio-cultural e religioso, sob a luz da bioética.

A maior contribuição que a bioética pode oferecer para a implementação de cidadania autêntica será a de mostrar que as soluções de dilemas éticos cotidianos são revestidas de verdades transitórias e devem guardar sempre respeito incondicional à dignidade do ser humano enfermo (SIQUEIRA; 2008, p.66).

REFERÊNCIAS

ANDRADE, M. M. A. et al. Complicações dos estomas em câncer colorretal: revisão de 21 complicações em 276 estomas realizados em 870 pacientes portadores de câncer colorretal. **Rev. Brasileira de Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v.28, n.1, jan./mar. 2008.

ANJOS, M. F. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. **Revista Brasileira de Bioética**, v.12, n.2, p.173-186, 2006.

BARCFontaine, Christian de Paul de. Bioética: A ética da vida, da saúde e do meio-ambiente. **Revista COREN SP**, n.70, p.04-05, jul./ago. 2007.

BARNABE, N. C.; DELL, M. C. Q. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, São Paulo, v. 4, n. 16, p.23-31, jun./ago. 2008.

BECHARA, R. N. et al. Abordagem multidisciplinar do ostomizado. **Rev. Brasileira de Coloproctologia**, v.25, n.2, p.146-149, 2005.

BELLATO, R. et al. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 2, abr./jun. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072006000200019&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 jun. 2010.

BERNARDES, L. C. G. et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciênc. Saúde Coletiva [Online]**, v.14, n.1, p.31-38, 2009.

BERTI, H. W.; PEREIRA, M. L. D.; SPIRIT, W. C. Os princípios bioéticos e os direitos dos usuários de serviços de saúde. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, ano 30, v.30, n.3, p.448-454, jul./set. 2006.

BEZERRA, I. M. **Assistência de enfermagem ao estomizado intestinal**: revisão integrativa de literatura. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade São Paulo: Ribeirão Preto, São Paulo, 2007.

BLACK, P.K. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. **British Journal Nursing**, v.18, n.20, p.37-38, 2004.

BOEMER, M. R., SAMPAIO, M. A. O exercício da enfermagem em sua dimensão bioética. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, n.2, p.33-38, abr. 1997.

BOFF, L. **O despertar da água: o dia-bólico e o sim-bólico na construção da realidade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE. Processo C.A.N nº 215/2009, de 2 de agosto de 2009. Suspensão do fornecimento de bolsas coletoras. Disponível em: <http://www.ostomizados.com/direitos/parecer_conade_13_2009.html>. Acesso em: 10 ago. 2010.

CANHADA, C. L. B. **O entendimento dos responsáveis técnicos de enfermagem sobre a aplicação da bioética na prática profissional**. Dissertação (Mestrado em bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

CASCAIS, A. F. M. V. et al. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n.1, jan./mar. 2007.

CASSERO, P. A.; AGUIAR, J. E. Percepções emocionais influenciadas por ostomia. **Revista Saúde e Pesquisa**, v.2, n.2, p.163-69, maio/jun. 2009.

CIANCIARULLO, T. I. et al. **Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências**. São Paulo: Ícone, 2001.

DAZIO, E. M. R. **O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico**. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, 2008.

DURAND, G.. **Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos**. 2.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2007.

ERDMANN, A. L. Bioética e cuidados à saúde como responsável com a vida e a natureza: algumas reflexões. **Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 30, n. 30, p.375-381, jul./set. 2006.

FERRER, J. J.; ALVAREZ, J. C. **Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea**. São Paulo: Loyola, 2005.

FORTES, P. A. C.; ZOBOLI, E. L. C. P. (Org.). **Bioética: e a saúde pública**. 2.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2004.

HOSSNE, W. S. Bioética – princípios ou referenciais? **O Mundo da Saúde**, São Paulo, ano 30, v.30, n.4, p.673-676, out./dez. 2006.

MALAGUTTI, W. (Org.). **Bioética e enfermagem**: controvérsias, desafios e conquistas. Rio de Janeiro: Rubio, 2007.

MANTOVANI, M. F. **Sobrevivendo**: significado do adoecimento e o sentido da vida pós ostomia. 2001. 130f Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

MELEK, T. H. R.; ROCHA, P. R. S. Enfermagem: tecendo fios históricos no contexto da sociedade global. **REEUNI – Revista Eletrônica de Enfermagem do UNIEURO**, Brasília, v.1, n.1, p. 64-79, jan./abr. 2008.

MONGE, R. A. **A assistência de enfermagem ao paciente com estomia intestinal: conhecimento e percepção dos enfermeiros**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Guarulhos, 2008.

MOSER, A.; SOARES, André Marcelo M. **Bioética: do consenso ao bom senso**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2006 – 190 páginas.

PESSINI, L. Bioética: horizonte de esperança para um novo tempo. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, ano 23, v. 23, n.5, p.259-262, set./out. 1999.

PESSINI, L. **Bioética**: um grito por dignidade de viver. São Paulo: Paulinas, 2006.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, RJ: Vozes. 2009.

SÁ, A.C. Reflexão sobre o cuidar em Enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude crística. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.33, n.2, p.205-217, 2009.

SADALA, M. L. A. A alteridade: o outro como critério. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.33, n.4, p. 355-7, dez. 1999.

SALES, C.A. et al. Sentimentos de pessoas ostomizadas: Compreensão existencial. **Rev. esc. Enfermagem. USP**, v.44, n.1, p.222-227, mar. 2010.

SANTOS, V. L. C. G. **A estomaterapia através dos tempos.** In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. (Org.). **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado.** São Paulo: Atheneu, 2000 p.1-17.

SANTOS, V. L. C. G.; SAWAIA, B. B. A bolsa na mediação “estar ostomizado” - “estar profissional” análise de uma estratégia pedagógica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.8, n.3, p. 40-50, jul. 2000.

SAUTHIER, M.; SEIXAS, A. P. R. Bioética em enfermagem: uma revisão integrativa da literatura. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 6., 2009, Fortaleza. Disponível em: <http://www.abeneventos.com.br/anais_61cben/files/02332.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2010.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v.14, n.4, p.483-490, jul./ago. 2006.

SIQUEIRA, E.; ZOBOLI, E. L. C. P. Relação profissional de saúde-paciente. In: SIQUEIRA, E.; ZOBOLI, E. L. C. P.; KIPPER, D. J. **Bioética clínica.** São Paulo: Gaia, 2008.

SONOBE, H. M.; BARRICHELLO, E.; ZAGO, M. M. F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v.48, n.3, p.341-348, 2002.

VIOLIN, M. R.; MATHIAS, T. A. F.; UCHIMURA, T. T. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção aos estomizados. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n.4, p.924-932, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a05.htm>>. Acesso em: 15 jul. 2010.

VIOLIN, M. R.; SALES, C. A. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v.12, n.2, p.278-286, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a08.htm>>. Acesso em: 15 jul. 2010.

ZAGO, M. M. F. Considerações sobre o ensino do paciente cirúrgico. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 27, n.1, p. 67-71, 1993.

ZOBOLI, E. L. C. P. Referenciais de análise em bioética: o desafio de traçar sua interface com a saúde pública. In: FORTES, P. A. C.; ZOBOLI, E. L. C. P. (Org.). **Bioética: e a saúde pública.** 2.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2004.

ZOBOLI, E. L. C. P. Intersubjetividade. In: PESSINI, L.; SIQUEIRA, J.E.; HOSSNE, W. S. **Bioética em tempos de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

ZOBOLI, E. L. C. P.; SARTÓRIO, N. A. Bioética e enfermagem: uma interface no cuidado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, ano 30, v.30, n.3, p.382-97, jul./set. 2006.

APÊNDICE B - ARTIGOS

SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002	Mutilação - Alteração da imagem corporal e auto estima
	Perda da capacidade produtiva - Impossibilidade de atuarem ativamente na tomada de decisões ou na resolução de seus problemas.
	Incomodo causado pela eliminação - INSEGURANÇA
	Falta de orientação de como cuidar da estomia
	Postura de distanciamento e Isolamento social
	Estrutura de atendimento - apenas distribuidores de dispositivos que são insuficientes
BECHARA et al., 2005	100% Família imprescindível o apoio
	9% desconhecimento do procedimento
	12% Não realizam autocuidado
	51% problema com as atividades de lazer - Medo, insegurança
	41% não retornam a atividade profissionais
	1 paciente revoltado, não aceita a condição de estomizado
SILVA; SHIMIZU, 2006	Ausência de informação sobre a confecção da estomia
	Medo, desespero, angústia e rejeição – Afastamento social
	Vivência das fases de : negação, ira, barganha, depressão e finalmente aceitação
VIOLIN; MATHIAS; UCHIMURA, 2008	Mutilação física - Estilo de vida alterado (vestuário)
	Medo, vergonha - INSEGURANÇA - Práticas de recreação e lazer
	Família - alicerce, conforto e auxílio
	Sexualidade - afetada
CASSERO; AGUIAR, 2009	Reintegração ao convívio social
	adaptação a bolsa coletora
	Não aceitação das mudanças ocorridas no corpo
	Medo de acidentes com a bolsa (medo de descolar a bolsinha) - INSEGURANÇA
	Eliminação de flatos - INSEGURANÇA
	Mudança de estilo - vestuário - ocultar a colostomia
	Atividade sexual (vergonha de sua auto imagem ou não aceitação por parte do parceiro)
SALES et al.; 2010	Medo de transtornos com a bolsa
	oferta de bolsa regulada, gera insegurança ao ostomizado
DAZIO, 2008	Autocuidado - autonomia
	Família como base
	Isolamento social
	Restrição de atividades de lazer - relacionado ao corpo perfeito e sentimento de mutilação
	sentimento de mutilação
	qualidade de vida restrito para poucos - dispositivos oclusores
	Sexualidade - vergonha, disfunção erétil
	sentimento de fracasso, de provedor para dependente
	baixo auto estima
	busca da dignidade
	a bolsa salvou a minha vida
	medo de recidiva
MARUYAMA, 2005	Sentimento de mutilação – o sofrimento tomou conta de mim, minha imagem, eu não era a mesma. “Ter uma vida normal é impossível pelo fato de ter essa alteração corporal.”; “Por mais que me esforce, a minha auto imagem compromete a minha vida social”.
	Medo da morte
	Receio de frequentar certos ambientes, como clubes, praia, tenho receio de estar entre as pessoas e a ostomia fazer ruídos.

42er

ANEXO A – PORTARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS OSTOMIZADAS

3.3 :/ PORTARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS OSTOMIZADAS |:

No ano de 2005, contemplando iniciativa da ABRASO - Associação Brasileira dos Ostomizados e da SOBEST- Associação Brasileira de Estomaterapia, foi encaminhada ao Ministério da Saúde uma proposta para a edição de Portaria, regulamentando a Implantação de Serviços de Atenção a Saúde das Pessoas ostomizadas/estomizadas, em todo o Território Brasileiro.

Em 13 de fevereiro de 2007 essa proposta foi aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde - CNS, depois de intensa mobilização da sociedade organizada – com destaque para as Associações de Ostomizados, espalhadas por todo Brasil - e de iniciativas particulares voltadas para o bem-estar da Pessoa Ostomizada.

Premiando esforços de homens e mulheres que dedicaram suas vidas a causa dos ostomizados e o anseio de muitos brasileiros para que fosse oferecida uma vida digna a toda pessoa com ostomia/estomia vivendo no Brasil, no último dia 17 de novembro de 2009, em Sessão Solene no Senado Federal, foi assinada pela Secretaria de Atenção a Saúde, órgão do Ministério da Saúde, a Portaria SAS/MS de nº 400, datada de 16 de novembro de 2009, em homenagem ao Dia Nacional dos Ostomizados, publicada no Diário Oficial da União de nº 220, em 18 de novembro de 2009, seção 1, págs. 41 e 42.

O texto que segue, salvo imperfeições oriundas do processo de digitação, é uma cópia da Portaria em questão.

TODOS PODEM CONTRIBUIR PARA A IMPLANTAÇÃO DESSA PORTARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS OSTOMIZADAS, DIVULGANDO O LINK QUE SEGUE:

http://ostomizados.com/paginas_diversas/portaria_400.html

Nº 220, quarta-feira, 18 de novembro de 2009

Diário Oficial da União – seção 1

ISSN 1677-7042



SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE

PORTARIA SAS/MS Nº 400 DE 16 DE NOVEMBRO DE 2009.

O Secretário de Atenção à Saúde, no uso de suas atribuições,

Considerando a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria nº 1.060/GM, de 05 de junho de 2002;

Considerando a Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005, que regulamenta a Assistência de Alta Complexidade na Rede de Atenção Oncológica;

Considerando a Portaria nº 2.848/GM, de 06 de novembro de 2007, que aprova a estrutura organizacional e o detalhamento completo dos procedimentos da tabela de procedimentos,

Experiências vivenciadas pelos estomizados: uma reflexão bioética.

medicamentos, órteses, próteses e materiais especiais do Sistema Único de Saúde, entre eles os equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança para pessoas ostomizadas;

Considerando a Portaria SAS/MS nº 154, de 18 de março de 2008, que recompõe a Tabela de Serviço/Classificação do Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - SCNES;

Considerando a necessidade de garantir às pessoas ostomizadas a atenção integral à saúde por meio de intervenções especializadas de natureza interdisciplinar e que o pleno atendimento às suas necessidades depende da qualificação dos processos de atenção que incluem prescrição, fornecimento e adequação de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança;

Considerando que a atenção às pessoas ostomizadas exige estrutura especializada, com área física adequada, recursos materiais específicos e profissionais capacitados; e

Considerando a necessidade de organização das unidades de saúde que prestam serviços às pessoas ostomizadas e de definir fluxos de referência e contra-referência com as unidades hospitalares, resolve

Art. 1º - Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

Parágrafo único. Pessoa ostomizada é aquela que em decorrência de um procedimento cirúrgico que consiste na exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui um estoma que significa uma abertura artificial entre os órgãos internos com o meio externo.

Art. 2º - Definir que a atenção à saúde das pessoas com estoma seja composta por ações desenvolvidas na atenção básica e ações desenvolvidas nos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas.

Parágrafo único. Na Atenção Básica serão realizadas ações de orientação para o autocuidado e prevenção de complicações nas estomias.

Art. 3º - Determinar que o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas seja classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas I e Atenção às Pessoas Ostomizadas II.

§ 1º - O serviço classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas I deverá realizar ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.

§ 2º - O serviço classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas II deverá realizar ações de orientação para o autocuidado, prevenção e tratamento de complicações nas estomias, fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança e capacitação de profissionais.

Art. 4º - Estabelecer, na forma do Anexo I desta Portaria, as Orientações Gerais para o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas.

Art. 5º - Definir que as Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios em gestão plena e que aderiram ao Pacto pela Saúde, adotem as providências necessárias à organização da Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, devendo para tanto:

Experiências vivenciadas pelos estomizados: uma reflexão bioética.

I - orientar quanto ao cadastro de pessoas com estoma;

II - organizar e promover as ações na atenção básica;

III - estabelecer fluxos e mecanismos de referência e contrarreferência para a assistência às pessoas com estoma na atenção básica, média complexidade e alta complexidade, inclusive para cirurgia de reversão de estomias nas unidades hospitalares;

IV - zelar pela adequada utilização das indicações clínicas de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança para pessoas com estoma;

V - efetuar o acompanhamento, controle e avaliação que permitam garantir o adequado desenvolvimento das atividades previstas para a assistência às pessoas com estoma; e

VI - promover a educação permanente de profissionais na atenção básica, média e alta complexidade para a adequada atenção às pessoas com estoma.

Art. 6º - Definir que as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em Gestão Plena do Sistema e que aderiram o Pacto pela Saúde identifiquem, dentre os estabelecimentos integrantes de sua rede assistencial, aquelas que estejam de acordo com as Orientações Gerais do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, estabelecidas no Anexo I desta Portaria, e atualizem o seu cadastro no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - SCNES.

Art. 7º - Atualizar a Tabela de Serviço/Classificação do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - SCNES, incluindo o Serviço 156 - Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, e suas classificações conforme tabela a seguir:

Cod. Serv.	Descrição do Serviço	Cod. Class.	Descrição da Classificação	Grupo	CBO	Descrição
156	Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas	001	Atenção às Pessoas Ostomizadas I	1	2231-15	Médico Clínico
					2235-05	Enfermeiro
					2516-05	Assistente Social
				1	2231-15	Médico Clínico
					2235-05	Enfermeiro
					2516-05	Assistente Social
		002	Atenção às Pessoas Ostomizadas II	2	2215-15	Psicólogo
					2237-10	Nutricionista
					2231-10	Médico Cirurgião
				2	2235-05	Enfermeiro
					2516-05	Assistente Social
					2215-15	Psicólogo
		3	Atenção às Pessoas Ostomizadas II	3	2237-10	Nutricionista
					2231-52	Médico Proctologista
					2235-05	Enfermeiro
				3	2516-05	Assistente Social
2215-15	Psicólogo					
2237-10	Nutricionista					
4	Atenção às Pessoas Ostomizadas II	4	2231-57	Médico Urologista		
			2235-05	Enfermeiro		
			2516-05	Assistente Social		
			2215-15	Psicólogo		

Experiências vivenciadas pelos estomizados: uma reflexão bioética.

5	2237-10	Nutricionista
	2231-28	Médico Gastroenterologista
	2235-05	Enfermeiro
	2516-05	Assistente Social
	2215-15	Psicólogo
	2237-10	Nutricionista
6	2231-08	Médico Cirurgião
	2235-05	Enfermeiro
	2516-05	Assistente Social
	2215-15	Psicólogo
	2237-10	Nutricionista
7	2231-13	Médico Cirurgião
	2235-05	Enfermeiro
	2516-05	Assistente Social
	2215-15	Psicólogo
8	2237-10	Nutricionista
	2231-11	Médico Cirurgião
	2235-05	Enfermeiro
	2516-05	Assistente Social
	2215-15	Psicólogo
9	2237-10	Nutricionista
	2231-F5	Médico Cancerologista
	2235-05	Enfermeiro
	2516-05	Assistente Social
	2215-15	Psicólogo

Art. 8º - Cabe aos gestores dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios a atualização dos cadastros dos estabelecimentos existentes no Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde – CNES que informaram a realização do Serviço/Classificação 123/005 – Serviço de Dispensação de Órteses, Próteses e Materiais Especiais/OPM em Gastroenterologia e/ou 123/006 - Serviço de Dispensação de Órteses, Próteses e Materiais Especiais/OPM em Urologia e que passaram a atender as Orientações Gerais descritas no Anexo I desta Portaria.

Parágrafo único. No prazo de 210 (duzentos e dez) dias, os códigos de Serviço/Classificação listados no caput deste Artigo serão excluídos da Tabela de Serviço Especializado/Classificação do Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde/SCNES, bem como serão excluídas as informações existentes sobre estes Serviços/Classificação no cadastro desses estabelecimentos de saúde. (Redação dada pela Portaria SAS/MS nº 168, de 15 de abril de 2010)

Art. 9º - Determinar a obrigatoriedade de vistoria, acompanhamento, controle e avaliação dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, a ser realizada pelos gestores Estaduais e Municipais, e do Distrito Federal, garantindo o cumprimento desta Portaria.

Art. 10º - Alterar, na forma do Anexo II desta Portaria, os atributos dos Materiais Especiais a serem fornecidos pelos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde.

Art. 11º - Cabe às Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, adotar as providências necessárias ao cumprimento das diretrizes estabelecidas nesta Portaria, podendo instituir normas de caráter suplementar, a fim de adequá-las às necessidades locais.

Art. 12º - Definir que cabe à Coordenação-Geral dos Sistemas de Informação, do Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas, da Secretaria de Atenção à Saúde, adotar as providências necessárias junto ao Departamento de Informática do SUS - DATASUS/SE/MS, para o cumprimento do disposto nesta Portaria, no que diz respeito à atualização nos Sistemas correspondentes.

Art. 13º - Esta Portaria entra em vigor na data da sua publicação, com efeitos a partir da competência novembro de 2009.

Art. 14º - Fica revogada a Portaria SAS/MS nº 116, de 09 de setembro de 1993, publicada no Diário Oficial da União nº 176, de 15 de setembro de 1993, seção 1, pág. 137.

ALBERTO BELTRAME

Texto original em http://www.ostomizados.com/direitos/portaria_400.html#ixzz100wJydg
Publicado no site PORTAL OSTOMIZADOS.



3.3.1 PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA

SECRETARIA ESPECIAL DE DIREITOS HUMANOS

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

Esplanada dos Ministérios Bloco T, Anexo II do Ministério da Justiça, sala 211

Brasília – DF CEP 70.064-900

Telefone: (61) 3429-9219 / 3429-3673

E-mail: conade@sedh.gov.br Página na internet: www.presidencia.gov.br/sedh/conade

4 Parecer nº 013/2009/CONADE/SEDH/PR

5 Processo C.A.N. nº 215/2009

Assunto: Suspensão do fornecimento de bolsas coletoras de urina

Origem: Documento “Ostomizados são vítimas de tragédia no Estado do Rio de Janeiro” encaminhado ao CONADE.

Ementa: denúncia encaminhada ao CONADE por Spencer dos Santos Ferreira, responsável pelo Blog Ostomizados e Cia, referente a suspensão do fornecimento de bolsas coletoras de urina e/ou fezes para portadores de ostomias que moram no interior do Estado do Rio de Janeiro.

Relatório:

Trata-se de denúncia feita pelo Eng.º SPENCER DOS SANTOS FERREIRA por meio do Blog Ostomizados e Cia, onde relata que a Secretaria Estadual de Saúde do Rio

de Janeiro suspendeu o fornecimento de bolsas coletoras, desde setembro de 2008 para as pessoas ostomizadas que moram no interior do Estado do Rio de Janeiro. A ação da Secretaria de Saúde caracteriza violação aos direitos da pessoa com deficiência, portanto, diante da demanda apresentada o CONADE emite o presente parecer.

1. CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência de 2007 incorporou-se ao ordenamento jurídico brasileiro a partir de sua aprovação pela Câmara dos Deputados e pelo Senado Federal tornando-se equivalente a uma Emenda Constitucional conforme determina a o § 3º do artigo 5º da Constituição Federal de 1988, sendo promulgada por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008.

O referido instrumento normativo prevê a ACESSIBILIDADE em todos os programas de governo, políticas públicas e leis propostas, juntamente com a Constituição Federal de 1988; Lei Federal nº 7.853/89; Decreto Federal 3.298/99; Lei Federal nº 10.048/2000; Lei Federal nº 10.098/00; Decreto Federal 5.296/04 e ABNT NBR 9050/04.

Nesse sentido, a acessibilidade tornou-se um preceito constitucional que deverá ser cumprido de forma que se assegure que todos os cidadãos com deficiência ou não, possam usufruir dos espaços, produtos e serviços existentes na sociedade. Assim, o direito à acessibilidade propicia a igualdade entre os cidadãos conforme estabelece o artigo 5º da Constituição Federal de 1988.

Segundo a Convenção, pessoas com deficiência “são aquelas que têm impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir a sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”

Este dispositivo legal traz como princípios: o respeito à dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas; a não-discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre o homem e a mulher; e o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

Em seu artigo 19, o documento dispõe sobre a vida independente e a inclusão na comunidade das pessoas com deficiência, para tanto, destaca como estratégia que os serviços e instalações da comunidade devem estar disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, atendendo às suas necessidades.

Portanto, cabe ao Estado assegurar o acesso aos serviços, projetos e programas que atendam às necessidades básicas de saúde dos cidadãos.

2. Análise:

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) recebeu denúncia do Sr. SPENCER DOS SANTOS FERREIRA, a respeito da suspensão do fornecimento de bolsas de ostomia pela Secretaria Estadual de Saúde do Estado

do Rio de Janeiro, a qual foi protocolada no CONADE em 12/12/2009 e encaminhada à Comissão de Atos Normativos por meio do Memorando nº 73/2009/CONADE/SEDH/PR, de 18 de maio de 2009.

A referida denúncia foi publicada no Blog Ostomizados e Cia que pode ser acessada por meio do seguinte link:

[HTTP://www.ostomizadosecia.com/2009/02/ostomizados-sao-vitimas-de-uma-tragedia.html](http://www.ostomizadosecia.com/2009/02/ostomizados-sao-vitimas-de-uma-tragedia.html).

Segundo foi relatado, a suspensão teve início no mês de setembro de 2008 e tem causado gravíssimos danos aos ostomizados que dependem do uso das bolsas coletoras como condição mínima para manterem suas relações familiares e comunitárias.

O fato caracteriza violação aos direitos humanos, principalmente no que se refere ao direito à acessibilidade das pessoas que necessitam utilizar de bolsas de ostomias ao serviço de saúde pública, assegurado pela Constituição Federal e bem como por outros instrumentos normativos mais específicos como a Portaria nº 116, de 09 de setembro de 1993 e Portaria nº 146, de 14 de outubro de 1993, ambas do Secretário de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde, as quais incluem a concessão de bolsas de ostomia no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA/SUS.

Conforme disposto nas portarias acima citadas, caberá ao gestor estadual/municipal definir critérios e estabelecer fluxos para concessão e fornecimento de órteses e próteses, bem como preencher o Boletim de Produção Ambulatorial para fins de processamento e pagamento, através do SIA/SUS.

Portanto, cabe às Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde a administração da demanda e o financiamento do material ao Ministério da Saúde, a fim de cumprir o estabelecido pelo artigo 196 e seguintes da Constituição Federal de 1988 e, posteriormente, às determinações legais da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2007, incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro a partir de sua aprovação pela Câmara dos Deputados e pelo Senado Federal e publicada por meio do Decreto nº 186 de 09 de julho de 2008.

2. Conclusão e Encaminhamentos:

Diante da gravidade dos fatos descritos sugerimos os seguintes encaminhamentos:

- CONADE encaminhar a presente denúncia ao Ministério da Saúde e Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro solicitando esclarecimentos acerca do ocorrido
- CONADE encaminhar ao Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro esta demanda para ciência e acompanhamento das ações adotadas pela Secretaria Estadual de Saúde com vistas a solucionar esta situação e prevenir a ocorrência de novos problemas.

Brasília DF, 02 de agosto de 2009.

Elyria Bonetti Yoshida Credidio

Conselheiro Titular /Ministério do Desenvolvimento Social

Aprovação na 65ª Reunião do CONADE em 19 de agosto de 2009.

Brasília, 02 de agosto de 2009

Denise Granja
Presidente do CONADE

Para uso interno do CONADE – Proc. CAN 215/09.

O presente parecer deve ser indexado na seção de perguntas mais frequentes no site do CONADE:

não
 sim, na área de:

educação saúde trabalho assistência social previdência social esporte, cultura e lazer direitos humanos em geral conceito de pessoa com deficiência transporte tributos