

OSTOMIA: UMA NOVA CONDIÇÃO DE VIDA

OSTOMY: A NEW CONDITION OF LIFE

Ivana Duarte de Barros Lima¹
Micherline Cavalcante Teodosio²
Raianny da Silva Freitas³
Sandra Maria de Vasconcelos Martins⁴
Francisco Sales da Cunha Neto (Orientador)⁵

RESUMO

Este estudo traz o conceito de ostomia e apresenta a realidade vivida pela inserção dos ostomizados no processo de volta à sua rotina pós-cirurgia. Objetivando analisar a inserção da pessoa ostomizada, o presente artigo busca destacar também a importância da estreita relação entre família, ostomizado e sociedade. Por se tratar de um processo cirúrgico que altera a aparência física, o ostomizado sofre mudanças profundas tanto na sua fisiologia gastrointestinal como na sua autoestima, ou seja, esse indivíduo sofre um desconforto íntimo e psicossocial, tornando a inserção social um desafio para o ostomizado, então, para uma abordagem teórica e bem fundamentada sobre o assunto, o presente artigo traz como principal fonte a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO). Trata-se de uma pesquisa de natureza exploratória, com abordagem qualitativa, do tipo bibliográfico. Concluiu-se, por meio desta pesquisa, que ainda são necessários alguns avanços nas políticas públicas para melhorar a qualidade de vida das pessoas ostomizadas, entretanto, também houve ganhos e conquistas, visto que elas conseguiram transformar suas reivindicações em pauta de discussão até que suas causas fossem finalmente atendidas e seus direitos garantidos e respaldados.

Palavras-chave: Ostomia. Trabalho. Reinserção Social.

ABSTRACT

This study brings the concept of ostomy and the reality lived by the insertion of the ostomates in the process of returning to their post surgery routine. Aiming to analyze the insertion of the person who is being victimized, the present article also highlights the importance of a close relationship between family, ostomate and society. For being a surgical process that alters physical appearance, the ostomate undergoes deep changes both in its gastrointestinal physiology and in its self-esteem, in other

¹ Estudante do Curso de Graduação em Serviço Social do Centro Universitário Ateneu. E-mail: ivanaduarte_@hotmail.com

² Estudante do Curso de Graduação em Serviço Social do Centro Universitário Ateneu. E-mail: micherlly-mika@hotmail.com

³ Estudante do Curso de Graduação Serviço Social do Centro Universitário Ateneu. E-mail: anny-siilva@hotmail.com

⁴ Estudante do Curso de Graduação em Serviço Social do Centro Universitário Ateneu. E-mail: sandracelos123@yahoo.com.br

⁵ Professor do Curso de Graduação em Serviço Social do Centro Universitário Ateneu. Orientador. E-mail: francisco.sales@uniateneu.edu.br

words, this individual suffers an intimate and psychosocial discomfort making social insertion a challenge for the ostomy, for a theoretical and well-founded approach on the subject the present article brings as main source the Brazilian Association of Ostomized (ABRASO). It is a research of an exploratory nature, with a qualitative approach of the bibliographic type. It is concluded through this research that some advances are still needed in the policies for the better quality of life of the ostomized person, but that there were still gains and achievements for this population that managed to turn their claims into discussion until their cause was finally met and their rights guaranteed and backed by ostomized policies and programs.

Keywords: Ostomy. Work. Social Insertion.

Data de submissão: 10/06/2019.

Data de aprovação: 05/07/2019.

1 INTRODUÇÃO

Estoma/ostoma é uma palavra de origem grega que significa “boca ou abertura”. (CALATAYUD *et al.*, 2005). O Ministério da Saúde (2017) define ostomia como sendo o nome da cirurgia que cria um orifício (estoma/ostoma) no abdômen ou na traqueia, permitindo a comunicação com o exterior. São elas: colostomia (comunicação do intestino grosso com o exterior); ileostomia (comunicação do intestino delgado com o exterior); urostomia (cria um trajeto alternativo para a saída da urina); gastrostomia (comunicação do estômago com o meio exterior); traqueostomia (comunicação da traqueia com o exterior). As ostomias convencionais, ou seja, aquelas que são colocadas na parede abdominal (colostomia, ileostomia e urostomia) se complementam com o uso de uma bolsa coletora fixada à pele para armazenar os dejetos fisiológicos expelidos. (FERREIRA, 2008).

São vários os motivos que submetem o indivíduo a fazer uma ostomia, no caso, algumas patologias como o câncer, a doença de Crohn⁶, a endometriose, além de traumas ou lesões por armas brancas ou de fogo. A ostomia pode ser feita de forma temporária, isto é, quando existe a possibilidade de fechamento em um curto espaço de tempo, ou definitiva, quando não existe a chance de reversão. (MORAIS, 2016).

⁶ Segundo o Ministério da Saúde (2009), a doença de Crohn é uma doença crônica, inflamatória do trato gastrointestinal, provocada por desregulação do sistema imunológico, ou seja, do sistema de defesa do organismo. Ela afeta predominantemente a parte inferior do intestino delgado (íleo) e intestino grosso (cólon), mas pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal.

A confecção de uma ostomia é feita por meio de um procedimento cirúrgico no qual se forma uma saída para a eliminação de dejetos fisiológicos (fezes/urina), sendo que o sujeito, após a cirurgia, passará a ser, portanto, um “ostomizado”.

A realização desse procedimento acarreta uma série de mudanças na vida do indivíduo, tais como: necessidade de autocuidado com a ostomia; aquisição de material apropriado para contenção das fezes/urina; adequação alimentar; convivência com a perda do controle sobre a necessidade fisiológica; alteração da imagem corporal; adaptação ao uso da bolsa coletora ao seu corpo; e mudanças em suas atividades sociais cotidianas. Após a cirurgia de confecção da ostomia, o indivíduo se depara com um novo universo, uma vez que ele passará por inúmeras dificuldades para lidar com a sua nova realidade e enfrentará diversas alterações em seu processo de viver, indo das alterações fisiológicas a relações laborativas e sociais. (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

As implicações do impacto dessa nova realidade incidem diretamente sobre o ostomizado e indiretamente sobre a família, visto que todos são surpreendidos com essa nova condição de vida do ente ostomizado devido à sua necessidade de cuidados e atenção específica em relação aos aspectos físicos, no que diz respeito ao autocuidado, e emocionais, no caso da autoaceitação. (FERREIRA, 2008).

Diante desse aspecto, visando diminuir ou eliminar o isolamento do ostomizado, em 17 de setembro de 1975, surgiu a primeira Associação dos Ostomizados do Brasil, a Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará (AOEC), instituição civil sem fins lucrativos, voltada à defesa da cidadania da pessoa com ostomia, desde bebês até idosos. Situada à rua Major Weyne, número 289, Bairro Montese, Fortaleza – CE, cuja principal atividade atualmente é contribuir e reintegrar o ostomizado à sociedade, influenciando em sua reabilitação de modo positivo por meio do compartilhamento de histórias de vida de seus associados, que se reúnem mensalmente e participam de diversas atividades como oficinas de artes, palestras, entre outras atividades.

A AOEC destaca como uma de suas missões o acompanhamento do fornecimento gratuito de materiais (bolsas de colostomia e acessórios) pelo poder público ao usuário, a fim de garantir que ele receba um material de qualidade. A AOEC também dispõe de atendimento especializado em estomaterapia (especialização em

Enfermagem que atua na área de estomia/ostomia) semanalmente, tratando e instruindo os ostomizados que carecem de cuidados.

Diante das diversas implicações que a ostomia traz para a vida de um sujeito, procura-se aqui saber como as conquistas e os avanços influenciaram a readaptação da pessoa ostomizada no meio social, procurando entender o que é ostomia e quais as percepções que o ostomizado tem de si mesmo, uma vez que ele sofre tanto alterações fisiológicas como alterações físicas.

A escolha do tema deu-se devido à experiência vivida por uma das autoras deste estudo, que busca destacar a importância da prevenção e cuidados com a saúde dessa população. Dentre os diversos motivos que levam uma pessoa à condição de ostomizada, destaca-se o câncer colorretal, que segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), há uma estimativa alarmante de novos casos. Destaca-se ainda a importância deste estudo como forma de publicizar um assunto que é pouco conhecido pela sociedade e que pode acometer qualquer pessoa.

Este trabalho contribui, de forma sucinta, para o conhecimento sobre a inserção social de indivíduos ostomizados, mostrando a realidade deles, visto que muitos ainda permanecem no anonimato, o que faz com que a sociedade desconheça a situação dessa população. Considera-se, pois, primordial o conhecimento sobre os dados crescentes da doença, avaliando as dificuldades enfrentadas pelos ostomizados em seu cotidiano.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo bibliográfica, que “[...] é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”. (GIL, 2002, p. 44). Para a construção dos fundamentos teóricos, foram utilizados artigos já publicados sobre ostomia, focando principalmente na inserção do ostomizado no âmbito familiar e social.

Os artigos utilizados foram analisados privilegiando os aspectos qualitativos, uma vez que segundo Minayo (2001), “[...] a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado”. Richardson (1999) também afirma que as investigações que se voltam para uma análise qualitativa podem descrever a

complexidade de determinado problema e analisar a interação de certas variáveis, possibilitando um maior nível de profundidade e entendimento da pesquisa.

Buscando conhecer o objeto de pesquisa a partir das delimitações anteriores, pode-se classificar este estudo como exploratório, que tem por objetivo “[...] proporcionar maior familiaridade com o problema”. (GIL, 2002, p. 41).

Após a seleção dos tipos de estudo, foi feito o registro de todo o material, sendo posteriormente realizada uma análise descritiva, a fim de estabelecer uma compreensão e ampliar o conhecimento sobre o tema pesquisado.

Os conceitos teóricos que fundamentaram esta pesquisa foram encontrados em livros, artigos e buscas em sites especializados sobre a temática. Serviram como fonte de pesquisa as políticas públicas voltadas à pessoa com deficiência, o Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, e a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, que instituiu o Dia Nacional da Pessoa Ostomizada, entre outras.

Inicialmente, será apresentado um breve histórico sobre a ostomia e o seu conceito, e posteriormente, serão analisadas as políticas públicas de atenção ao ostomizado, apresentando como ocorre a inserção social e profissional do ostomizado na sociedade e finalizando com a conclusão sobre a temática abordada, juntamente às referências bibliográficas utilizadas.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 Atenção à saúde da pessoa ostomizada

Na busca de oferecer um cuidado mais humanizado aos pacientes, o indivíduo doente deve ser visto como um ser complexo, e não apenas como uma máquina. Segundo o Departamento de Psiquiatria da UNIFESP/EPM (2000), a pessoa ostomizada enfrenta diversas modificações no seu cotidiano, as quais ocorrem no nível fisiológico, psicológico, emocional e social. Nesse sentido, tem-se verificado o desenvolvimento de políticas públicas, projetos sociais e tecnologias em saúde que promovem uma melhor atenção à pessoa ostomizada.

No Brasil, o atendimento à pessoa ostomizada é assegurado pelo Ministério da Saúde (SUS), que anteriormente lhe garantia apenas bolsas coletoras e materiais adjuvantes para tratar a pele. Em 16 de novembro de 2009, foram lançadas algumas diretrizes nacionais para orientar estados e municípios a organizar os serviços

prestados a esses pacientes no SUS. Desse modo, com a aprovação da Portaria SAS/MS nº 400/2009, os usuários de ostomia passaram a ser tratados de acordo com as suas necessidades, sendo amparados por uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e nutricionistas para intervenções especializadas, orientações sobre autocuidados, prevenção e tratamento de complicações na ostomia, bem como a prescrição das bolsas coletoras e materiais de proteção e segurança. Segundo o Ministério da Saúde, por ano, cerca de 1,4 milhão de pessoas utilizam esse serviço no SUS. O documento também prevê a realização de ações na atenção básica dirigidas às pessoas com ostomias e aos seus familiares mais próximos. (SESA – Espírito Santo, 2016).

O objetivo da Política Nacional da Saúde consiste em organizar e ampliar o acesso aos serviços qualificados para a reabilitação da pessoa ostomizada, que segundo o Ministério da Saúde, era uma demanda antiga da população brasileira. Além disso, em conformidade com a Política da Saúde da Pessoa com Deficiência, o Ministério da Saúde determinou, a partir do Decreto nº 5.296/04, que as pessoas ostomizadas fossem consideradas portadoras de deficiência física. (INCA, 2013).

A aprovação da Portaria nº 400/2009 no Senado Federal premiou, pois, os esforços de homens e mulheres, além de associações formadas em território nacional, que uniram forças e dedicaram suas vidas às causas dos ostomizados, aliado ao anseio de muitos brasileiros em desfrutar de uma vida plena e digna, apesar da limitação que a ostomia lhes acarretou. Como resultado de tantos esforços, o dia 16 de novembro, data da aprovação da referida portaria, foi instituído como o Dia Nacional da Pessoa Ostomizada. (CARVALHEIRA *et al.*, 2007).

Em se tratando do Estado do Ceará, o Programa de Atenção ao Ostomizado foi implantado pela Secretaria de Saúde do Estado (Sesa) em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza (SMS), com o intuito de garantir o atendimento integral a todos os ostomizados intestinais e urinários da capital e do interior do estado. O atendimento e a entrega de bolsas passaram a ser realizados em fevereiro de 2016 no Centro de Saúde Meireles, serviço anteriormente prestado pela Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará (AOEC).

Mensalmente são dispensadas cerca de 1.030 unidades de bolsa de ostomia por intermédio desse programa. (GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ, 2017).

Com a implantação do Programa de Atenção à Pessoa Ostomizada no Ceará, a secretaria de saúde do estado passou a seguir as diretrizes nacionais estabelecidas pelo Ministério da Saúde. De acordo com os novos serviços, além de encaminhar os pacientes para cirurgia, é feita uma avaliação médica neles para observar se existe chance de reversão do estoma. Depois disso, eles são encaminhados por meio da Central de Regulação para realizar a cirurgia de fechamento da ostomia em um hospital da rede de saúde pública do estado.

Um dos desafios comuns a readaptação da pessoa ostomizada é sem dúvida a convivência com a bolsa coletora, que geralmente representa e traz lembranças de muito sofrimento, ou seja, relaciona-se diretamente com a perda da capacidade produtiva do paciente devido à presença da bolsa, tornando-se uma forma de denúncia da falta de controle relativa às eliminações fisiológicas do corpo deste. Isso faz com que tal paciente necessite de um tempo para reorganizar seus sentimentos e aceitar sua nova condição de vida.

Há pacientes ostomizados que manifestam nítida rejeição de si mesmo, atitude que muitas vezes funciona como uma forma de defesa antecipada em relação à rejeição que irá sofrer por aqueles que os circundam. Os intensos medos não elaborados podem conduzir a diferentes transtornos de ansiedade, com necessidade de imediato diagnóstico e encaminhamento para tratamentos psicoterápicos e psiquiátricos, a fim de minimizar possíveis sofrimentos.

Conforme Barbutti, Silva e Abreu (2008, p. 1),

[...] após a cirurgia, há um período de adaptação, mudanças de sua imagem corporal e de alterações complexas e limitadoras que podem levar o paciente a necessitar de adaptação para o enfrentamento e superação. Estas mudanças podem proporcionar o aparecimento de sentimentos negativos como a mutilação, invalidez, incapacidade, raiva, depressão, entre outros, que podem gerar uma série de obstáculos na reintegração e ajustamento à vida familiar, social e laborativa. Cada paciente, na sua singularidade, possui crenças e valores específicos que determinam diferentes tomadas de enfrentamento às doenças e suas sequelas, sendo assim, a adaptação requer um tempo individual.

Percebe-se que a necessidade do estoma reflete-se no aspecto físico, psicológico e social do paciente. Por isso é necessário a presença de uma ótica multidisciplinar na busca de qualidade de vida desse paciente, que necessita de suporte social, principalmente da família, que deverá ajudá-lo na reabilitação do

convívio social e na recuperação da capacidade produtiva. O abalo na autoestima e no autoconceito corporal do ostomizado, resultantes da alteração da sua imagem corporal, são esperados, assim como a perda de seu status social devido ao isolamento inicial imposto por ele próprio. Também pode surgir um sentimento de inutilidade, pois é comum encontrar pacientes que, em um primeiro momento, nutrem a fantasia de que perderão sua capacidade produtiva, levando-os a exteriorizar sentimentos como desgosto, ódio, repulsa e medo, podendo levá-los a profundas alterações sociofamiliares. (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

Ainda segundo Barbutti, Silva e Abreu (2008), a imagem corporal está intimamente ligada à autoestima, à autoimagem, ao autoconceito e ao conceito e esquema corporal, componentes importantes de sua identidade. Dessa forma, o paciente ostomizado pode apresentar comportamentos de alienação do seu corpo ao se sentir diferente após a cirurgia, provocando um menor respeito e confiança de si próprio. Não é incomum o choque provocado pela primeira observação de sua condição após a cirurgia, causando-lhe, muitas vezes, um desgosto assustador. Segundo as autoras, além da ostomia e da bolsa coletora, novos fenômenos sensoriais e estranhos relacionados ao odor, ao som, à visão e ao tato começam a emergir, sendo identificados como símbolos de desleixo e sujeira, ou seja, a perda do controle envolve a transgressão dos limites corporais. Além disso, a percepção do estoma-bolsa pode representar uma invasão física e sexual.

Quanto à sua nova condição de vida, é normal que a pessoa ostomizada mostre fragilidade desde o momento em que precisa se adaptar à bolsa coletora, apresentando dificuldades pessoais referentes a algumas atividades laborais como vestir-se, alimentar-se e conviver com seus parceiros sexuais, situação que leva o paciente ao medo, à angústia e à depressão, fazendo-se necessários o apoio, a compreensão e os cuidados familiares após a ostomia. Esse suporte familiar promove, pois, uma nova identidade a essas pessoas, trazendo-lhes uma confiança em si mesmas diante das dificuldades vivenciadas em seu dia a dia, haja vista saberem que podem contar, em todos os momentos, com aqueles que estão próximos. Os familiares podem auxiliá-los a enfrentar as diferentes dificuldades de adaptação vivenciadas, principalmente no caso da inserção social, tendo em vista que sua aceitação pessoal contribui bastante para que haja uma melhor adaptação à sua

realidade atual, tanto no aspecto profissional como no pessoal e social (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

A resolução das dificuldades apresentadas dependerá dos recursos internos desse paciente, do suporte social fornecido por sua família e da estrutura e planejamento do atendimento oferecido pelos diferentes profissionais envolvidos em seu tratamento e acompanhamento.

Na assistência ao paciente ostomizado, faz-se necessário estabelecer estratégias educativas continuadas de esclarecimento para satisfazer às suas necessidades específicas, assim como aos de seus familiares, objetivando tanto a sua rápida reabilitação como a promoção de uma melhoria em sua qualidade de vida, além de oferecer suporte emocional para o enfrentamento das dificuldades afetivas que possam surgir durante esse difícil processo de adaptação. (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

3.2 A inserção social após a cirurgia

O processo de adaptação pós-cirurgia não é fácil, pois o sujeito se depara com uma realidade árdua, na qual acha que é diferente das outras pessoas por estar carregando consigo uma bolsa coletora. Além disso, acredita que a qualquer momento essa bolsa poderá se descolar, deixando-o numa situação constrangedora. (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

É de suma importância a rede de apoio que deve ser dada às pessoas ostomizadas, a fim de que elas consigam se adaptar à sua nova condição de vida, pois há relatos de muitas delas que se sentem diferentes das pessoas do seu convívio, o que gera tristeza, medo, incerteza, angústia e culpa. (WALL; SANTOS, 2017).

O acompanhamento integral a essas pessoas é fundamental, uma vez que elas precisam aprender a lidar com as transformações resultantes da ostomia, como a privação do controle fecal e da eliminação de gases, a perda da autoestima resultante da alteração corporal, a perda do status social devido ao isolamento imposto por elas mesmas e a alteração na vida sexual, já que tais transformações as levam a enfrentar modificações não só biológicas, mas também psicológicas, emocionais e sociais no seu dia a dia, resultantes da alteração da imagem corporal. (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Existe ainda uma preocupação por parte da pessoa ostomizada em manter a ostomia em segredo; algumas delas se afastam do convívio social e não retomam suas atividades de lazer, ou as retomam parcialmente, isso ocorre principalmente por se sentirem inseguras ou envergonhadas, visto que após serem submetidas a uma cirurgia de ostomia, vivenciam um turbilhão de sentimentos negativos, que vão desde a revolta até a depressão, resultantes não só da formação do estoma, mas também da causa da sua origem, como no caso do câncer. (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

A inserção social é, portanto, um desafio para o ostomizado, haja vista que a condição de portador de estoma e o uso da bolsa coletora é um processo longo e contínuo, representando uma agressão à integridade física e psíquica desse indivíduo, com severas repercussões nos que diz respeito à sua imagem corporal. O uso da bolsa coletora representa a mutilação sofrida e implica não só o uso desse dispositivo, mas também a uma nova imagem corporal que precisa ser reconstruída. Por isso que o processo de adaptação é difícil, pois o ostomizado geralmente tem dificuldade com a sua própria aceitação, com a sua nova condição de vida. (WALL; SANTOS, 2017).

3.3 Inserção do ostomizado ao mercado de trabalho

A promulgação da Constituição Federal de 1988 veio garantir direitos fundamentais para os cidadãos brasileiros. O seu artigo 23, inciso II, determina que é competência comum da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.

A Constituição de 1988, em vários de seus capítulos, veio concretizar os direitos sociais e individuais, incluindo os de acesso ao trabalho das pessoas com deficiência.

Os termos deficiência e incapacidade têm significados diferentes, ou seja, ter deficiência não é ter incapacidade. Segundo o dicionário Aurélio, deficiência significa falta, carência, insuficiência. Já incapacidade quer dizer falta de aptidão, de habilidade.

Observa-se, então, que a pessoa com deficiência não é essencialmente incapaz para o trabalho.

Scheuermann (2012) adverte que considerar uma pessoa portadora de deficiência física como incapaz é igual a diminuí-la a um ser inútil. Em certas situações, os deficientes físicos não podem praticar determinados trabalhos, porém são, em sua maioria, trabalhadores em potencial, como qualquer outra pessoa.

A partir de 1950, a pessoa com deficiência tem sido inserida no mercado de trabalho. Desde então, muito foi feito para incluir essas pessoas na sociedade, como a criação de leis que pudessem garantir os seus direitos. De início, para as empresas, essas leis passaram a ser cumpridas apenas como forma de evitar as penalidades previstas pelo não cumprimento delas, porém o processo de inclusão de pessoas com deficiência na sociedade tornou-se um tema de grande repercussão social, visto que está atualmente em todas as mídias de comunicação (jornais, revistas, programas televisivos, etc.) e abrange diversos públicos que necessitam adentrar ao mercado de trabalho, apesar da condição de deficiência o qual são impostos, do preconceito da sociedade e das limitações do próprio mercado profissional.

Para Souza e Rodrigues (1994, p. 16),

A diversidade consiste em admitir que as pessoas possam ter direitos iguais, porém ter práticas e atitudes diferentes. A igualdade e a desigualdade são princípios éticos, já a diferença não necessariamente. Uma pessoa pode ser diferente da outra, mas não desigual.

Outros instrumentos legais foram estabelecidos desde então, regulamentando os ditames constitucionais relativos a esse segmento populacional, com destaque para os seguintes: Lei nº 7.853/89 (que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social), Lei nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde), Lei nº 10.048/00 (que estabelece prioridades ao atendimento) e Lei nº 10.098/00 (que determina critérios para a promoção da acessibilidade), além do Decreto nº 3.298/99 (que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e do Decreto nº 5.296/04, o qual estabelece que devem ser considerados deficientes físicos os sujeitos que apresentam alterações parciais ou completas em um ou mais segmentos do corpo humano, tais como: paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparésia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida. Destaca-se, portanto, a inclusão da “ostomia” como deficiência na legislação a partir da regulamentação do

referido decreto. Não fazem parte desse grupo as deformidades estéticas e as que não acarretam dificuldade para o desempenho de funções. (CARVALHEIRA *et al.*, 2007).

Em 1999, a Organização dos Estados Americanos editou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, a qual foi promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/01. Tais documentos ressaltam o direito das pessoas com deficiência a terem oportunidades iguais, a fim de usufruírem de uma melhoria na condição de vida resultante do desenvolvimento econômico e do progresso social, sendo estabelecidas diretrizes para as áreas da saúde, educação, emprego, renda, seguridade social e legislação, e orientando os estados-membros na elaboração de políticas públicas para essa população. Outro importante aporte foi a aprovação, em 2001, da Classificação Internacional de Deficiências e Incapacidades pela Organização Mundial da Saúde (OMS), cujos princípios enfatizam o apoio às potencialidades dos indivíduos, ao invés de valorizar as incapacidades e limitações, abrindo-se um novo caminho para as práticas da reabilitação e da inclusão social.

Percebe-se, portanto, que a Política Nacional da Pessoa com Deficiência é resultado de múltiplos movimentos e longas mobilizações nacionais e internacionais de atores sociais e institucionais. De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, no seu artigo 1º: “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade”. (ONU, 1948).

No dia 2 de dezembro de 2004, um novo horizonte se agigantou para os ostomizados mediante a assinatura do Decreto nº 5.296, quando o então Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva disse: “Há leis que pegam nesse país e há leis que não pegam (...) o grande desafio de todos seria fazer que esta lei pegasse”, lançando uma importante tarefa às pessoas ostomizadas de todo o país, uma vez que o destino das pessoas submetidas à cirurgia de confecção do ostoma até aquele momento era a seguridade social. (CARVALHEIRA *et al.*, 2007).

Diante do referido decreto, as pessoas ostomizadas ganharam o respaldo da lei para continuarem produzindo e crescendo profissionalmente, obtendo uma nova perspectiva de vida, pois até aquele momento nem todos tinham conseguido se

aposentar. Dessa forma, essas pessoas, que antes eram afastadas do trabalho, agora podiam retornar a ele dentro da cota de vagas destinadas às pessoas com deficiência (PCD), direito normatizado pelo Ministério do Trabalho. (CARVALHEIRA *et al.*, 2007).

Segundo a legislação, se a empresa tem entre 100 e 200 empregados, 2% das vagas devem ser garantidas a beneficiários reabilitados e pessoas com deficiência habilitadas – a porcentagem varia de acordo com o número de contratados, chegando a um máximo de 5%, caso haja mais de 1.001 funcionários. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Como já dito, no Ceará, com a implantação do Programa de Atenção à Pessoa Ostimizada, a Secretaria da Saúde do Estado (Sesa) passou a seguir as diretrizes nacionais estabelecidas pelo Ministério da Saúde em relação à oferta e organização dos serviços especializados prestados aos ostomizados. As diretrizes estão em conformidade com a Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência e com o Decreto nº 5.296/04, a partir do qual os ostomizados passaram a ser considerados pessoas com deficiência física. Os pacientes que recebem auxílio do programa da Sesa também são atendidos no Centro de Saúde Meireles e encaminhados para inserção no mercado de trabalho pelo SINE/IDT, possibilitando, assim, que o ostomizado seja reintegrado na sociedade. (GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ, 2017).

A educação e a organização política e trabalhista são formas de participação social dos homens. O trabalho, além de gerar satisfação, realização pessoal e atendimento das necessidades básicas do indivíduo, já que passa a ver a si mesmo como agente de transformação social, também possibilita meios para a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. O trabalho é, portanto, fundamental para garantir a cidadania e o sentimento de pertencimento de qualquer pessoa. Para a pessoa com deficiência, o sentimento de eficácia pelo trabalho contribui para a construção de uma identidade social e de reconhecimento de sua capacidade. Ou seja, por meio do trabalho, a pessoa com deficiência se sente parte da sociedade como sujeito produtivo.

O processo de inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho passou por várias fases até chegar ao que está atualmente, foram elas: a exclusão, fase em que o deficiente era excluído totalmente da sociedade; a segregação, na qual

o deficiente era visto apenas como lucro fácil por parte das empresas; a integração, na qual o deficiente passou a ser contratado desde que tivesse qualificação profissional e conseguisse utilizar os espaços e equipamentos sem nenhuma adaptação, sendo que algumas contratações ocorriam por motivos práticos, e não por motivos de integração social, e outras se valiam de setores segregativos; e por fim, a inclusão atual, que busca a equiparação de oportunidade, tendo a lei como respaldo para garantir os direitos, benefícios e serviços dos deficientes. (AMARAL, 1994).

No dia 19 de julho de 2007, o Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva sancionou e fez saber o Congresso Nacional que decretava a Lei nº 11.506, instituindo o dia 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostomizados, “um novo horizonte descortinou-se à frente”.

Outra conquista importante foi o Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, que trata da inclusão da ostomia como deficiência física e traz um novo horizonte para a pessoa ostomizada, uma vez que ela pode retornar ao mercado de trabalho e retomar sua vida como um todo, o que a motiva a persistir na luta. Visualiza-se que neste momento o ostomizado deve procurar se capacitar para melhor enfrentar os desafios do mercado de trabalho, e nada melhor do que esta conquista para reforçar a busca de políticas públicas que financiem a capacitação de cada um desses trabalhadores. (CARVALHEIRA *et al.*, 2007).

Percebe-se, portanto, que apesar de as pessoas ostomizadas poderem trabalhar, não apresentando outros problemas incapacitantes, tendo em vista que uma vez capacitadas e cientes dos cuidados que a ostomia requer, elas podem viver uma vida autônoma e independente, participando de todos os processos decisórios ligados ao movimento e também se protegendo de toda e qualquer forma de discriminação, a luta pela inserção desse público no mercado de trabalho ainda é grande. (CARVALHEIRA *et al.*, 2007).

4 CONCLUSÃO

Este trabalho viabilizou uma revisão bibliográfica a respeito da ostomia e da inserção da pessoa ostomizada na sociedade, trazendo um maior esclarecimento sobre o assunto, que parece ser distante de uma parcela da população. Desconhece-se a deficiência e os direitos conquistados pelas pessoas portadoras de deficiência,

direitos esses que ainda não estão democratizados devido à falta de informação clara e acessível a todos. O conhecimento é, portanto, de suma importância, já que conscientiza as pessoas ostomizadas sobre os seus direitos.

Ao longo deste artigo, pôde-se entender o quanto que a pessoa ostomizada se depara com alterações no seu cotidiano, desde alterações fisiológicas gastrointestinais a problemas com autoestima, pois com a perda do controle de parte de seu corpo, que antes funcionava normalmente, esta passa a vivenciar sentimentos diversos. Além disso, a visão sobre o uso da bolsa coletora também causa mudanças drásticas no dia a dia dos ostomizados, visto que traz desafios referentes à nova condição de vida destes, ou seja, tais transformações condicionam a vida familiar, afetiva, laboral e social dessas pessoas, que após serem submetidas a uma confecção de ostomia, muitas vezes vivenciam sentimentos negativos derivados não só da formação do estoma, mas também da causa da sua origem, como no caso do câncer.

Dessa forma, é fundamental tanto o apoio da família como da sociedade (sem discriminação) e do Estado (garantia dos direitos) em relação a essa mudança de vida. Também é fundamental um atendimento adequado, com apoio psicológico e educacional, para que o ostomizado desenvolva aptidões de autocuidado que gerem autonomia e qualidade de vida.

Por mais que ainda haja algumas falhas no que diz respeito aos ostomizados beneficiários de políticas públicas, é crucial entender as atuais conquistas como avanços. A condição de vida a qual essas pessoas estão inseridas atualmente pode ser considerada um pouco mais confortável, pois o indivíduo que não possui condição financeira pode ter acesso às bolsas gratuitamente, o que significa uma melhoria de vida considerável. As lutas são diárias e exigem muito empenho, mas a conquista de uma melhoria de vida dessa população é um fator que impulsiona tais lutas. Se todos são sujeitos de direitos, que esses direitos sejam efetivados e garantidos.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Lígia Assumpção. Mercado de trabalho e deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**. São Paulo-SP, 1994.

ABRASO. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/instituicao.html>. Acesso em: 17 set. 2017.

BARBUTTI, Rita Cristina Silva; SILVA, Mariza de Carvalho Póvoas da; ABREU, Maria Alice Lustosa de. Ostomia, uma difícil adaptação. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 27-39, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000200004&lgn=pt&nrm=iso. Acesso em: 17 set. 2017.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 05 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 25 maio 2019.

_____. **Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 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. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2004.

_____. **Lei nº 11. 506, de 19 de julho de 2007**. Institui a data de 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostomizados. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11506.htm. Acesso em: 18 set. 2017.

_____. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**, Normatiza o atendimento à Pessoa Ostomizada no SUS. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2009.

CALATAYUD, J. M. C. et. al. (2005). Disponível em: <http://www.fcsaude.ubi>. Acesso em 18 set. 2017.

CASCAIS, Ana F. M. V.; MARTINI, Jussara G.; ALMEIDA, Paulo J. S. O impacto da ostomia no processo de viver. **Revista Texto Contesto Enfermagem**. Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 163-167, jan./mar. 16 (1), 2007.

CARVALHEIRA, Cândida. *et.al.* 12º Congresso Mundial de Ostomizados. **Revista da Abraso**. Rio de Janeiro, ABRASO, n. 8, 2007.

COELHO, A. R.; SANTOS, F. S.; POGGETTO, M. T. D. A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. **Reme**. Minas Gerais (MG), ano 13, v. 17, n. 2, p. 258-267, abr./jun. 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/649>. Acesso em: 17 set. 2017.

DABIRIAN, A. *et al.* (2011). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, v. 5, n. 15. Disponível em: <http://doi.org/10.2147/PPA.S14508>. Acesso em: 17 set. 2017.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário da Língua Portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERREIRA, Spencer. **Ostomizados**. 2008. Disponível em: <http://ostomizados.com>. Acesso em: 20 out. 2017.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLDFARB, Cibelle Linero. **Pessoas portadoras de deficiência e relação de emprego: o sistema de cotas no Brasil**. Curitiba: Juruá, 2009.

GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ. **Programa de atenção à saúde da pessoa ostomizada do Ceará**. Disponível em: <http://www.portalinclusivo.ce.gov.br>. Acesso em: 20 out. 2017.

INCA. **Orientações sobre ostomias**. Ministério da Saúde, v. 2, n. 184, p. 1-6, 2013. Disponível em: http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/cartilha_folder_Inca.pdf. Acesso em: 17 set. 2017.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de Pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção à saúde da pessoa ostomizada**. Disponível em: http://www.saude.gov.br/bvs/folder/atencao_pessoas_ostomizadas.pdf. Acesso em: 17 set. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doença de Crohn**. Cartilha publicada na Biblioteca Virtual em Saúde. jan/2009. Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/179_doenca_crohn.html. Acesso em: 17 set. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Comissão de padronização de fluxos de Atendimento aos Ostomizados do Estado do Espírito Santo. **Manual de orientação aos serviços de atenção às pessoas ostomizadas** – Portaria 170-S de 29 de maio de 2014 e Portaria 367-S de 19 de setembro de 2016. Disponível em: <http://www.saude.es.gov.br>. Acesso em: 17 set. 2017.

MORAIS, D. **Mulher com ostomia, você é capaz de manter o encanto**. Goiânia: Kelps, 2015. Disponível em: http://www.ostomizados.com/downloads/Cartilha_da_Mulher_Com_Ostomia-7Ed_web.pdf. Acesso em: 17 set. 2017.

MORAIS, D. Sobreviver, Viver e Super Viver. Trabalho apresentado na Oficina de Capacitação da Pessoa Ostomizada. Porto Velho, RO. **Rev. Bras. Enferm.** v. 60, n. 3, Brasília maio/jun.2007.

NOGUEIRA, J. W. da S.; KAMADA I.; LINS, G.A.I. Readaptação Funcional do Estomizado: Relato de Experiências Vividas. **Revista Estima**. Brasília (DF), n. 3, p.137-145, 2016. Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br>. Acesso em: 17 set. 2017.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 217 (III) A, 1948, Paris, art. 1.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

SANTOS, Gisiane de Souza; LEAL, Sandra Maria Cezar; VARGAS, Mara Ambrosina. Um olhar mais atento às mulheres submetidas à cirurgia de colostomia: estudo qualitativo exploratório-descritivo. **Brazilian Journal of Nursing**, v. 5, n. 1, abril de 2006. ISSN 1676-4285. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/82/27>. Acesso em: 17 set. 2017.

SCHEUERMANN, Teresinha Helena. A inclusão do deficiente físico no mercado de trabalho. **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, v. 15, n. 99, abr. 2012. Disponível em: http://www.ambitojuridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=11372. Acesso em: 22 nov. 2017.

SESA – Espírito Santo. Comissão de padronização de fluxos de atendimento aos ostomizados do Estado do Espírito Santo. **Manual de orientação aos serviços de atenção às pessoas ostomizadas**. 2016. Disponível em: <https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Consulta%20P%C3%BAblica/Manual%20ostomizados%202016%201.pdf>. Acesso em: 17 set. 2017.

SOUZA, Herbert de; RODRIGUES, Carla. **Ética e cidadania**. São Paulo: Moderna, 1994.

UNIFESP/EPM-Departamento de Psiquiatria. **Correlação entre adaptação psicossocial à colostomia permanente e resposta psicológica ao câncer**. 2000. Disponível em: http://www.hsp.epm.br/dpsiq/polbr/ppm/original4_01.htm. Acesso em: 17 set. 2017.

VIEIRA, M. M. F.; ZOUAIN, D. M. **Pesquisa qualitativa em administração: teoria e prática**. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

WALL, Solange Spent; SANTOS, Cristiano Pinto. Reinserção Social da Pessoa Ostomizada. **Revista da Mostra de Trabalhos de Conclusão de Curso Congrega**. Urcamp Bagé, v. 1, n. 1, p. 763 - 777, out./set. 2017.