

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA - UNEB**  
Departamento de Educação – *Campus X* – Teixeira de Freitas  
Colegiado do Curso de História

**VALQUIRES TEIXEIRA PORTO**

**HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS OSTOMIZADAS: UM ESTUDO DE CASO EM  
TEIXEIRA DE FREITAS**

**TEIXEIRA DE FREITAS  
2024**

**VALQUIRES TEIXEIRA PORTO**

**HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS OSTOMIZADAS: UM ESTUDO DE CASO EM  
TEIXEIRA DE FREITAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de História do Departamento de Educação, *Campus X*, da Universidade do Estado da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciado em História.

Orientador: Me. Leonardo da Silva Carneiro Sousa

**TEIXEIRA DE FREITAS  
2024**

**FICHA CATALOGRÁFICA**  
Sistema de Bibliotecas da UNEB  
Ficha Catalográfica elaborada pelo bibliotecário:  
Lucas Aguiar Bezerra CRB 5-1822

P853h Porto, Valquires Teixeira

Histórias de Vida de Pessoas Ostomizadas: Um Estudo de Caso em  
Teixeira de Freitas / Valquires Teixeira Porto. Orientador(a):  
Leonardo da Silva Carneiro Sousa. Teixeira de Freitas, 2024.

71 p.

TCC (Graduação - História). Universidade do Estado da Bahia.  
Teixeira de Freitas, 2024.

1. Qualidade de vida. 2. História de vida. 3. Ostomia e adaptação.  
I. Sousa, Leonardo da Silva Carneiro Sousa. II. Universidade do Estado  
da Bahia. Teixeira de Freitas. III. Título.

CDD: 907

**VALQUIRES TEIXEIRA PORTO**

**HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS OSTOMIZADAS: UM ESTUDO DE CASO EM  
TEIXEIRA DE FREITAS**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao Curso de História do  
Departamento de Educação, *Campus X*,  
da Universidade do Estado da Bahia, como  
requisito parcial para obtenção do grau de  
Licenciado em História.

Aprovada em \_\_\_\_ de dezembro de 2024.

**COMISSÃO EXAMINADORA:**

---

**Profº. Me. Leonardo da Silva Carneiro Sousa (orientador)**  
DEDC- X/UNEB

---

**Profª. Ma. Guilhermina Elisa Bessa da Costa**  
DEDC- X/UNEB

---

**Profº. Dr. Halysson Fonseca**  
DEDC- X/UNEB

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, sou imensamente grato a Deus por permitir minha sobrevivência ao câncer e por me capacitar a enfrentar as sequelas decorrentes do tratamento, que demandam atenção e cuidados constantes. Também sou grato por conceder a força necessária para perseverar e não desistir na realização de meu sonho.

Como estomizado, chegar aqui foi um grande desafio, vivendo sob o manto da dúvida e da incerteza, com uma perspectiva de futuro imprevisível. No entanto, aprendi a viver um dia de cada vez, enfrentando as adversidades com alegria e perseverança, sempre buscando administrar as dificuldades com coragem e determinação.

A jornada foi longa, mas finalmente cruzei a linha da chegada! Estou encerrando um ciclo importante em minha vida. Realizei um sonho e conquistei a vitória. Sinto-me profundamente lisonjeado e grato por essa conquista.

Agradeço também a minha família pelo apoio incondicional nos momentos mais difíceis. Dedico esta graduação à memória da minha mãe, Denita Teixeira Porto (a dona Nita), uma mulher humilde e batalhadora, que, como lavadeira, sempre me inspirou com sua força e determinação. Foi ela quem me incentivou a buscar o conhecimento e a nunca desistir dos meus sonhos. Essa conquista também é dela.

Agradeço com carinho aos pacientes que participaram da pesquisa, colaborando de forma tão generosa com o desenvolvimento deste trabalho. Sou profundamente grato pela receptividade, confiança e admiração com que me acolheram durante esse processo.

Quero expressar meus sinceros agradecimentos a uma pessoa extremamente especial, a professora Guilhermina Elisa Bessa da Costa. Ao longo do curso, e em vários momentos desafiadores, ela me incentivou a não desistir, sempre demonstrando uma combinação inspiradora de humanidade, profissionalismo e generosidade. Sua dedicação foi fundamental para que eu chegasse até aqui.

Também agradeço de coração ao meu orientador professor Leonardo Carneiro, por toda paciência e apoio, sempre disposto a me ajudar contribuindo de maneira significativa para a concretização deste trabalho acadêmico.

Ao professor Fernando César, pela compreensão e apoio e sua relevante contribuição. Aos demais professores que me acompanharam durante a graduação; Eliana, Geovanda, Jonathan, Liliane, Gislane, Júlia, Priscila, por toda contribuição, carinho e apoio.

Aos colegas de turma: Daniel, Brenda, Giselli, Wanderson e Cristiane pelo cuidado comigo, compreensão e apoio quando me ausentava para o tratamento.

Gratidão é a palavra!

## RESUMO

Este estudo analisa os impactos na qualidade de vida de pessoas ostomizadas e os processos de adaptação após a realização de procedimentos cirúrgicos definitivos. A pesquisa, de abordagem qualitativa e fundamentada na metodologia de história de vida, foi conduzida por meio de entrevistas com pacientes atendidos pelo Centro de Reabilitação (CER-IV) em Teixeira de Freitas, Bahia. O trabalho explora as dificuldades enfrentadas, as estratégias de superação e o papel das redes de apoio na promoção da qualidade de vida dos entrevistados. Além disso, discute as políticas públicas voltadas para o atendimento desse grupo e as lacunas existentes, com ênfase nas experiências pessoais e no contexto socioeconômico dos participantes. Os resultados evidenciam o impacto físico, emocional e social da ostomia, destacando a importância de um suporte integral e humanizado para a inclusão e a equidade no cuidado.

**Palavras-chave:** Ostomia. Qualidade de vida. Políticas públicas. História de Vida.

## **ABSTRACT**

This study analyzes the impacts on the quality of life of ostomized individuals and the adaptation processes following definitive surgical procedures. The research, with a qualitative approach based on the life history methodology, was conducted through interviews with patients treated at the Rehabilitation Center (CER-IV) in Teixeira de Freitas, Bahia. The study explores the challenges faced, the strategies for overcoming them, and the role of support networks in promoting the quality of life of the participants. Additionally, it discusses public policies aimed at supporting this group and the existing gaps, with an emphasis on personal experiences and the socioeconomic context of the participants. The results highlight the physical, emotional, and social impact of ostomy, underscoring the importance of comprehensive and humanized support for inclusion and equity in care.

**Keywords:** Ostomy, Quality of life, Public policies, Life stories.

## LISTA DE ABREVIATURAS

AOES	Associação dos Ostomizados do Espírito Santo
ABRASO	Associação Brasileira de Ostomizados
AOSDF	Associação de Ostomizados do Distrito Federal
ANS	Agencia Nacional de Saúde Suplementar
AIPD	Ano Internacional das Pessoas Deficientes
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CER-IV	Centro de Reabilitação Quatro
CORDE	Coordenação Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência
COVID 19	Doença por coronavírus 2019
CEPRED	Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência
CREM-ES	Centro de Reabilitação Região Metropolitana de Vitória- ES
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
EUA	Estados Unidos da América
FEGEST	Federação Gaúcha de Ostomizados
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
GTT	Gastrostomia
HECB	Hospital Estadual Costa das Baleias
INCA	Instituto do Câncer/SP
IPVA	Imposto Sobre a Propriedade de Veículos Automotores
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICMS	Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
MOBR	Movimento Ostomizado do Brasil
NAO	Núcleo de Assistência aos Ostomizados
ONU	Organização das Nações Unidas
OIT	Organização Internacional do Trabalho
ONCOGUIA	Instituto Oncoguia
OMS	Organização Mundial da Saúde
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultur
UNACON	Unidade de Alta Complexidade
UNEB	Universidade do Estado da Bahia
USP	Universidade São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>2 AS OSTOMIAS EM UMA PERSPECTIVA HISTÓRICA .....</b>	<b>12</b>
2.1 CONCEITO E TERMINOLOGIA .....	12
2.2 HISTÓRIA DA OSTOMIA.....	14
2.3 CONSEQUÊNCIAS DA OSTOMIA E PRINCIPAIS IMPACTOS .....	18
<b>3 O DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, O DIREITO À SAÚDE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS OSTOMIZADAS .....</b>	<b>22</b>
3.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AS NORMAS INTERNACIONAIS.....	22
3.2 DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA, DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E DIREITO À SAÚDE NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO .....	30
<b>3.2.1 A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e a pessoa ostomizada.....</b>	<b>33</b>
3.4 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E OS DOS CENTROS DE REABILITAÇÃO	41
<b>4 HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS OSTOMIZADAS EM TEIXEIRA DE FREITAS .....</b>	<b>47</b>
4.1 PERFIS DOS ENTREVISTADOS .....	49
4.2 O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO .....	50
4.2.1 Impactos iniciais do diagnóstico e da ostomia .....	50
4.2.2 Estratégias para aceitação e superação.....	52
4.3 QUALIDADE DE VIDA E ROTINA .....	54
4.3.1 Principais impactos na alimentação, trabalho e autonomia .....	55
4.3.2 As mudanças ocorridas na rotina .....	56
4.4 RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS.....	58

<b>4.4.1 Apoio da família no enfrentamento da nova condição.....</b>	<b>58</b>
<b>4.4.2 Efeitos da ostomia nas interações sociais e conjugais .....</b>	<b>59</b>
4.5 ATENDIMENTO E SUPORTE PSICOLÓGICO .....	60
4.6 PERSPECTIVAS POSITIVAS E APRENDIZADOS .....	62
<b>5 CONCLUSÃO .....</b>	<b>64</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>67</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A ostomia é um procedimento cirúrgico que consiste na abertura de uma via de saída artificial para as fezes ou urina do corpo humano, em decorrência de problemas de saúde ou traumas abdominais. Embora seja uma técnica relativamente comum, a ostomia pode ter consequências profundas na vida das pessoas que passam por ela, afetando não apenas o aspecto físico, mas também a vida social, emocional e psicológica.

As pessoas ostomizadas enfrentam desafios significativos que afetam sua qualidade de vida, como questões relacionadas à imagem corporal, baixa autoestima, traumas emocionais e isolamento social. A vergonha do uso da bolsa de colostomia ou urostomia, somada ao estigma e à discriminação, dificulta a interação social, inclusive dentro das famílias. A baixa visibilidade dessa condição e a falta de conscientização agravam esses problemas, expondo os pacientes a situações constrangedoras, como dificuldades no transporte público, falta de banheiros adequados e obstáculos no acesso a benefícios. Para lidar com essas adversidades, é essencial buscar equilíbrio emocional e aceitar as mudanças impostas pela condição (Coelho; Santos; Poggetto, 2013).

Nesse contexto, partindo da motivação gerada pela minha experiência pessoal, em que fui diagnosticado com neoplasia maligna na bexiga e, conseqüentemente, tornei-me ostomizado em 2014, este trabalho tem como objetivo analisar os impactos na qualidade de vida enfrentados por pessoas ostomizadas na cidade de Teixeira de Freitas, Bahia.

Este estudo está inserido no campo da História Social, ao analisar como essas vivências de pessoas ostomizadas refletem dinâmicas de exclusão, cidadania e direitos. Justifica-se pela necessidade de sensibilizar o interesse acadêmico e social sobre essas histórias de vida, tornando-as mais visíveis, de modo a possibilitar a produção de um conhecimento capaz de auxiliar na conscientização da sociedade, visando combater o preconceito e a discriminação. Além disso, espera-se colaborar para o desenvolvimento de políticas públicas mais eficazes no atendimento às pessoas ostomizadas.

O primeiro recorte de análise foi o espacial, com o objetivo de examinar a vida de pessoas ostomizadas atendidas pelo Centro de Reabilitação (CER-IV), localizado na cidade de Teixeira de Freitas, Bahia. É importante ressaltar que o CER-IV tem atuação no âmbito regional, composto por uma equipe de colaboradores capacitada para oferecer atendimento em diversas especialidades médicas aos 21 municípios do Extremo Sul baiano.

Além do recorte espacial, utilizamos o recorte temporal, limitando a análise à atuação do CER-IV entre 2022 e junho de 2024. O ano de 2022 se destaca pelos reflexos da pandemia da COVID-19, período em que as atividades foram suspensas de março de 2020 a março de 2022.

Por fim, quanto aos sujeitos participantes da pesquisa, não houve critério de exclusão. No entanto, priorizou-se a seleção de pessoas ostomizadas localizadas na cidade de Teixeira de Freitas, Bahia.

No que tange ao percurso metodológico, adotou-se uma abordagem qualitativa, fazendo uso do método da história de vida. Esse método possibilitou uma compreensão mais aprofundada das vivências dos entrevistados(as), incluindo experiências anteriores à cirurgia, a experiência da própria ostomia e as mudanças ocorridas após o procedimento.

As entrevistas das histórias de vida foram realizadas de forma semiestruturado, flexibilizando as temáticas abordadas, dividindo em três grandes categorias, a saber: 1) A vida antes da ostomia; 2) A descoberta da doença e a realização do procedimento da ostomia; e, 3) A vida pós-cirurgia enquanto sujeito ostomizado. Para a coleta de dados, utilizou-se um gravador de voz digital, com posterior transcrição das entrevistas. Após essas etapas, realizou-se um cruzamento temático das histórias, resultando na produção de um texto que abordou as experiências vivenciadas.

Portanto, este trabalho está estruturado em três capítulos. No primeiro, por meio de pesquisa bibliográfica, foi descrita a história médica da ostomia, relacionando-a com as pesquisas existentes que abordam os principais efeitos da ostomia na vida dos

pacientes. No segundo capítulo, foram identificadas as normativas que tratam do direito dos ostomizados, destacando as garantias previstas. Por fim, no terceiro capítulo, foram apresentadas as histórias de vida das pessoas ostomizadas, explorando suas diferentes perspectivas diante dos problemas enfrentados e problematizando o papel do Estado nas políticas de atenção e cuidado a esse grupo de sujeitos.

## 2 AS OSTOMIAS EM UMA PERSPECTIVA HISTÓRICA

### 2.1 CONCEITO E TERMINOLOGIA

Estoma e ostomia<sup>1</sup> têm origem no termo grego estoma que significa boca aberta ou abertura utilizada para indicar a exteriorização de parte do sistema digestório e urinário, criando uma abertura para eliminação de fezes, gases e urina para o meio externo. A ostomia tem como objetivo realizar as funções do órgão danificado a partir do procedimento cirúrgico no qual é realizada a construção de um novo trajeto localizado no abdômen para saída de fezes e urina (Coelho; Santos; Poggetto, 2013).

A diversidade de estomas é resultante das diferentes patologias, que podem ser identificadas consoante a sua função: os estomas de alimentação, cujo objetivo é a nutrição enteral do paciente; os de evacuação ou de derivação, que servem para exteriorizar conteúdo de qualquer tubo digestivo; e as fístulas mucosas presentes nos estomas do cólon, que mantêm contato com o exterior (Pinto *et al.*, 2012).

As ostomias incluem também diferentes tipos, como a traqueostomia, que é a abertura da traquéia; a estomia gástrica, denominada de gastrostomia, ou popularmente a GTT, que é uma ostomia de alimentação em que seu objetivo é a nutrição enteral do paciente.

As estomias mais comuns são as de eliminação, podendo ser de origem intestinal ou urinária, decorrentes de câncer, má formação congênita ou traumatismos. Assim a estomia realizada no íleo-ileostomia, estomia realizada no cólon-colostomia, ostomia realizada no ureter-ureterostomia, ostomia realizada no rim-nefrostomias.

As estomias de evacuação ou derivação, estas realizam-se na parte mais próxima do local afetado onde se constrói o estoma (ileostomia, colostomia). Realiza-se quando se pretende deixar uma zona do intestino sem funcionar, enquanto realiza o tratamento e recuperação do tecido ou órgão afetado. Estes estomas podem estar

---

<sup>1</sup>Ostomia ou estomia possuem o mesmo significado e sua origem é dividida em duas partes vindas do grego: “osto”, que significa boca e “tomia”, que quer dizer abertura (<https://www.abc.med.br>).

localizados em qualquer parte do tubo digestivo, estando sempre próximos da zona afetada (Pinto *et al.*, 2012).

As derivações urinárias temporárias resultam da necessidade do alívio da pressão do trato urinário. Essas intervenções são realizadas por meio de sondas, cuja permanência no organismo não deve ultrapassar os trinta dias, uma vez que todos os corpos estranhos inseridos no organismo podem fomentar uma reação inflamatória. Já a realização de um estoma urinário definitivo permite a reconstrução do trato urinário com finalidade de preservar a função renal. Esse procedimento requer planejamento antecipado, visto que a qualidade de vida da pessoa é um objetivo que deve ser atingido (Coelho; Santos; Poggetto, 2013).

O estoma definitivo é indicado em situações de maior complexidade, quando o órgão doente é extraído por não haver possibilidade de recuperação ou funcionamento normal. As principais indicações para a cirurgia de estomas definitivos incluem a neoplasia do reto ou do canal anal, a doença de Crohn, Colite Ulcerativa, traumatismos ano-retais, incontinência anal e fístulas.

No caso das estomias temporárias, estas ocorrem em situações de urgência, como por exemplo, por oclusão intestinal baixa, por neoplasia, por traumatismos do cólon, em ferida na região ano-retal, ou com finalidade de resolução de fases agudas de doenças (Pinto *et al.*, 2012).

Quanto à urostomia, trata-se de um estoma urinário que comunica o aparelho urinário com o exterior, eliminando urina de forma contínua e em gotas (ONCOGUIA, 2020). As ostomias intestinais ou urinárias por suas características, não permitem que o paciente tenha controle sobre suas eliminações, sejam elas fezes, gases ou urina.

As ostomias de eliminação intestinal utilizam bolsas coletoras (equipamento coletor), onde as fezes ou a urina são eliminadas. Na prática, a ostomia tem a finalidade de eliminar o fluxo fecal ou urinário através da bolsa coletora, criando uma comunicação artificial dos condutores com a parede do abdômen.

## 2.2 HISTÓRIA DA OSTOMIA

A realização de ostomia é provavelmente uma das intervenções cirúrgicas mais antigas. Existem relatos, apesar de exíguos, de descrições que datam de períodos anteriores a Cristo. Entre esses registros, destacam-se referências de Ebers (3700 a.C), Homero (800 a.C) e Hipócrates (460-377), que mencionam a abertura do tubo digestivo para o exterior como uma das soluções para determinadas patologias, inicialmente empregada no tratamento de oclusões intestinais (Pinto *et al.*, 2012).

No período da Idade Média, entre os séculos XIII e XV, surgem as primeiras referências ao câncer retal, que remontam ao século XIV. Nesse contexto, Jonh Ardene, considerado um dos pioneiros da proctologia, fez as primeiras descrições do diagnóstico do tumor por meio de exame de toque retal. Em suas observações, ele percebeu as diferenças entre diarreia causada por disenteria e evacuações provocadas por tumores localizados no reto. Ainda que de modo bastante incipiente, já apontava para o diagnóstico de câncer. Devido a ser uma situação grave, a família do paciente era informada, pois tratava-se de uma doença incurável, cujo tratamento era apenas paliativo (FEGEST, 2021).

Os primeiros relatos sobre a utilização da ostomia de modo mais frequente surgem no início do século XVIII, na Europa. Em 1709, o cirurgião alemão chamado Lorenz Heister realizou procedimentos cirúrgicos de enterostomias em soldados com um quadro clínico de ferimentos intestinais. Tal procedimento é uma mudança no fluxo das fezes, ocorrida pela retirada da parte do intestino doente, mantendo-se uma ligação direta entre as partes saudáveis (Almeida; Martini; Cascais, 2007).

Outro fato marcante ocorreu no século XVIII, quando Alexis Littré diagnosticou uma criança com malformação retal e propôs uma estomia<sup>2</sup>. Em 1710, Littré sugeriu uma colostomia para carcinoma obstrutivo. Além disso, recomendou a prática sistemática

---

<sup>2</sup> Uma enterostomia é uma cirurgia na qual o cirurgião abre na parede abdominal do paciente, uma passagem temporária ou permanente para seu intestino delgado, para permitir a drenagem das fezes ou inserir um tubo para alimentação. A abertura é atualmente denominada de estoma, da palavra grega para boca (<https://www.abc.med.br>).

de cecostomia inguinal transperitoneal em todos os pacientes com ânus imperfurado (FEGEST, 2021).

Naquele contexto de tempo a cecostomia era o termo que se dava ao procedimento cirúrgico que consistia na construção de uma ostomia iniciando no intestino grosso para remover gases ou fezes, através da exteriorização de um pedaço do intestino pela parede abdominal.

Segundo Almeida, Cascais e Martini (2007), registros históricos apontam que, por volta do ano de 1776, um cirurgião francês de Rouen, chamado Pillore, realizou uma cecostomia inguinal em uma mulher diagnosticada com carcinoma obstrutivo, aplicando os princípios de Littré, realizou uma cecostomia. Vale ressaltar que a paciente morreu 28 dias após o ato cirúrgico, devido a uma complicação que ocorreu no pós-cirúrgico.

Ainda conforme Almeida, Cascais e Martini (2007), os registros antigos apontam que a primeira colostomia foi realizada na esposa de um pescador somente em 1750, devido uma hérnia encarcerada. Isso demonstra que os acontecimentos foram ocorrendo paulatinamente na linha do tempo até a contemporaneidade.

Outro registro é o do professor Duret, de nacionalidade francesa, responsável pela Cadeira de cirurgia do Hospital Militar da marinha de Brest, na França. Ele foi o precursor da técnica de ostomia ao realizar com êxito uma colostomia íleo-lombar, no ano de 1793, em um bebê de três dias diagnosticado com anus imperfurado, obtendo grande sucesso com a sobrevivência do paciente até os 45 anos.

Registra-se que, em 1797, na Suíça, o Dr. Fine realizou acidentalmente a primeira colostomia transversa, ao tentar descomprimir uma obstrução causada por um carcinoma retal em uma paciente suturando por engano o cólon transverso na parede abdominal. A paciente foi a óbito três meses após a cirurgia, mas a experiência serviu de base para aprimoramento de cirurgias posteriores (FEGEST, 2021).

Cabe dizer que, desde o final do século XIX, já existiam técnicas básicas, ainda que rudimentares, que permitiam a realização de colostomias com um nível de segurança

razoável. Porém, segundo afirmam os autores Almeida, Cascais e Martini (2007), somente no início da década de 1950, que ficou conhecida como a era moderna das ostomias, em razão do avanço no conhecimento e das novas tecnologias. Nesse período, põe-se em relevo os trabalhos de Patey e de Butler que promoveram grande evolução dando forte contribuição a este segmento. No entanto, em 1943, temos o registro da primeira proctocolectomia<sup>3</sup> com ileostomia definitiva em uma paciente acometida de colite ulcerativa.

Reforçando o quanto exposto, a Federação Gaúcha de Ostomizados (FEGEST) aponta que, no início do século XX, a técnica utilizada na construção das ostomias ainda não era tão eficaz, sendo motivo para muitas complicações. Todavia, David Howard Patey é reconhecido pelo desenvolvimento de técnicas que permitiu a maturação no processo da construção do estoma, que foi incrementado na década de 1950. Além disso, Brooke, Turnbull e outros profissionais contribuíram nos processos promovendo avanços nos procedimentos de novas técnicas e isso permitiu uma maior segurança para confecção de ostomias (FEGEST, 2021).

Assim, tal cenário se modifica a partir da metade do século XX, com o desenvolvimento de novas técnicas para a realização das ostomias com maior segurança. Em 1950, o Dr. Eugene Bricker descreveu o conduto ileal, o que foi um grande avanço, pois contribuiu para um aumento significativo na sobrevivência ao câncer de bexiga. O resultado foi uma ureteroenterostomia cutânea, motivo pelo qual a substituição da bexiga por ceco, sigmóide e intestino delgado foi iniciada a partir daí. Em 1954, Turnbull e Crile (EUA) modificaram a ileostomia de Brooke removendo a membrana serosa antes de virar a parede intestinal (FEGEST, 2021).

É importante ressaltar que há um conjunto de causas que resultam na necessidade de construir um estoma, boa parte relacionada a neoplasias malignas de intestino, reto ou bexiga e traumas acidentais. Diante disso a ostomia torna-se necessária por ser a única alternativa viável para a sobrevivência do paciente.

---

<sup>3</sup> A proctocolectomia é a extirpação cirúrgica conjunta do cólon, do reto, as partes terminais do intestino grosso, encaminhando o paciente para ostomia (<https://www.abc.med.br>).

Almeida, Cascais e Martini (2007) apontam que as principais causas para construção de estomas intestinais de evacuação geralmente estão associadas à doença de Cröhn e comprometimento do reto, nas retocolites ulcerativas e nas neoplasias de intestino ou bexiga ou traumas abdominais. A construção de uma ostomia é sempre no intuito de resolver um problema de saúde ou trauma abdominal.

Na atualidade, o câncer colorretal tem sido a causa de boa parte dos casos em que se evidencia a possibilidade de construir uma ostomia. Isso ocorre enquanto é feito o tratamento e a ostomia que nem sempre é definitiva, às vezes é somente no período em que o paciente é submetido ao tratamento que pode se estender por anos a depender da complexidade e a demanda do SUS para o processo de reversão.

Por outro lado, indiferente do tempo em que o paciente estará ostomizado, de certo modo terá alterações em que impactam completamente a sua qualidade de vida. Em situação em que a doença é diagnosticada no reto, ocorrem bloqueios causados por tumores e que prejudicam o trânsito intestinal, nesses casos a ostomia torna-se uma alternativa viável enquanto os fluidos intestinais são desviados pelo estoma.

Segundo o Instituto do Câncer/SP (INCA, 2022), a estratégia de diagnóstico precoce é uma ferramenta importante para a redução do estágio de apresentação do câncer nos primeiros sintomas. Nessa estratégia, destaca-se a importância de a população e os profissionais estarem aptos para reconhecer sinais e sintomas suspeitos de câncer, bem como do acesso rápido e facilitado aos serviços de saúde. O rastreamento do câncer é uma estratégia dirigida a um grupo populacional específico em que o balanço entre benefícios e riscos dessa prática é mais favorável, com maior impacto na redução da mortalidade e da incidência, nos casos de existência de lesões precursoras que contribuem para necessidade de estomias.

Atualmente, com o avanço das técnicas cirúrgicas e o desenvolvimento de uma ampla variedade de produtos e equipamentos, é possível atender de forma mais eficiente às necessidades dos pacientes estomizados, contribuindo significativamente para minimizar o sofrimento e melhorar sua qualidade de vida.

Segundo Alencar *et al* (2016), as bolsas coletoras ou equipamentos relacionados são adquiridas pelos órgãos públicos por meio de pregões e são fornecidas as instituições

responsáveis pela distribuição, geralmente de forma gratuita. As bolsas podem ser encontradas em associações de estomizados ou centros de reabilitação em diversos locais, como também em lojas especializadas em produtos hospitalares, nos programas de atendimento ao estomizado, fornecidos por planos de saúde.

A realização de uma ostomia, embora muitas vezes necessária para garantir a sobrevivência do paciente, gera implicações significativas que vão além das alterações físicas. O impacto do procedimento reflete-se em múltiplos aspectos da vida do indivíduo, incluindo questões fisiológicas, psicoemocionais e sociais.

### 2.3 CONSEQUÊNCIAS DA OSTOMIA E PRINCIPAIS IMPACTOS

Almeida, Cascais e Martini, (2007) esclarecem que as pessoas submetidas a uma cirurgia que determina a realização de uma estomia vivenciam uma situação de estresse, decorrente do enorme impacto emocional que a doença ou o tratamento impõe na sua vida, implicando alterações profundas no seu estilo de vida. A convivência com o estoma exige da pessoa a adoção de medidas de adaptação e reajustamento às atividades diárias, incluindo-se nestas o aprendizado das ações de autocuidado do estoma.

Em sentido semelhante, Michelone e Santos (2004) discutem como a ostomia afeta a qualidade de vida dos pacientes, destacando as consequências fisiológicas, psicoemocionais e sociais decorrentes do processo cirúrgico. A mudança física causado pela ostomia com a alteração da imagem corporal pela presença da bolsa coletora de uso contínuo é inevitável. Além disso, o paciente pode enfrentar impactos em sua vida social, muitas vezes optando pelo isolamento e enfrentando situações de exclusão social.

Segundo Nogueira *et al.* (1994), o paciente enfrenta a nova realidade ao lidar com a convivência e o manuseio da bolsa coletora, situação que frequentemente gera dúvidas e dificuldades pela falta de habilidade e conhecimento. Essa situação pode dificultar a manutenção de uma vida social ativa, especialmente por causa do constrangimento associado à necessidade de esvaziar a bolsa e à ausência de banheiros apropriados nos espaços públicos.

No que diz respeito ao coletor (bolsa), esses itens são preparados tecnicamente com bloqueios de qualquer tipo de odor, e os materiais adjuvantes auxiliam na proteção da pele em redor do estoma para evitar saturação, feridas. Ainda assim, o paciente convive com algum tipo de desconforto, interferindo em sua qualidade de vida.

Diante disso, o paciente recorre à mudança de comportamento, buscando adaptar-se à nova realidade e aprendendo estratégias que facilitem essa nova fase de sua vida, o que nem sempre é alcançado, podendo levá-lo à frustração. O sujeito quando se defronta com o novo problema ou nova situação angustiante, responde com um temporário estado de desequilíbrio emocional.

As reações a nova imagem dependem da capacidade emocional e física, variável em cada pessoa. O paciente mais jovem tende a absorver com dificuldade esse impacto da presença da ostomia, devido a alteração na imagem corporal e isso possibilita o aparecimento de diversas reações a sua realidade, além da perda vivenciada pela pessoa.

Sales *et al.* (2005) explica que a ostomia causa inquietude e dificuldades de relacionamento social e pessoal, bem como insegurança em realizar atividades cotidianas, a preocupação e a aceitação da nova imagem corporal.

Conforme apontam Gomes, Mota e Petuco (2016), mesmo com todo o avanço tecnológico nos processos, ainda é possível esse tipo de ocorrência envolvendo a pessoa ostomizada. A nova vida perpassa pela mudança física e psicológica e requer muito esforço, capacidade de autoaceitação e adaptação.

A presença do estoma poderá concorrer para o surgimento de insegurança, medo, angústia, dificuldade em expressar as suas emoções, sentimentos e temores que limitam a sua afetividade, a sua sociabilidade, a sua atividade laboral e a sua vida sexual e, conseqüentemente, a sua qualidade de vida (Pinto, 2012).

Marques *et al.* (2013) esclarecem que as alterações na imagem corporal afetam as pessoas ostomizadas que passam a conviver com algum tipo de dificuldade em sua

vida sexual. Entre os problemas destaca-se a perda do desejo, disfunção erétil, dor durante o ato sexual e vergonha frente ao parceiro(a). O impacto dessa experiência, ou seja, conviver com a bolsa de colostomia, urostomia, em boa parte dos casos, também com a impotência sexual, afetam diretamente as relações causando esfriamento, vergonha e até mesmo rupturas nos relacionamentos.

Observa-se que o paciente ostomizado, ainda fica sujeito a outros problemas que podem causar algum transtorno em sua vida no que se refere às complicações relacionadas ao mau funcionamento da estomia como sangramento, necrose, hérnia, prolapso, edema, extravasamento de resíduos, estenose, e relacionado a higiene e uso do coletor (Espírito Santo, 2017).

Para além da mudança física, que retira da pessoa a possibilidade de controle de seu próprio corpo, ainda é necessário adaptar-se a novos hábitos alimentares, de higiene pessoal e vestuário. O cardápio passa a ser sugerido pela nutricionista a fim de evitar certos tipos de alimentos que provocam intercorrências (Godinho, 2017 *apud* Brilhante *et al.*, 2021).

Ademais, a presença do coletor no abdômen altera também o modo de vestir, reduzindo as opções disponíveis. Devido à invisibilidade social da condição de ostomizado, há uma oferta limitada de modelos que possam ser ajustados às suas necessidades específicas. Nesse sentido, expõe Marques *et al.* (2013, p. 85) que:

O equipamento coletor modifica o modo de se vestir, utilizando sobretudo, roupas largas que tem como propósito ocultar o uso da bolsa, entretanto esse tipo de estratégia contribui para o prejuízo na estética corporal, conseqüentemente na diminuição da autoestima.

Portanto, fica evidente que a estomia, em muitos casos, impacta negativamente a qualidade de vida do paciente em várias áreas de sua vida, impondo mudanças e adaptações, seja no modo de se alimentar, de vestir-se e no convívio social. É uma nova vida.

Ainda de acordo com a ABRASO (2021), a situação em que a pessoa ostomizada vive é um grande trauma emocional, comparável até mesmo a uma amputação. Portanto,

exige a necessidade permanente de equipamento coletor (bolsa), o que afeta a mobilidade da pessoa, fazendo com que sofram discriminação e preconceito por conta de sua limitação física.

Com base no quanto exposto, foi possível descrever a evolução histórica da ostomia e compreender os principais impactos que este procedimento gera na vida dos pacientes, abrangendo aspectos físicos, psicoemocionais e sociais. Essas informações reforçam a complexidade do processo de adaptação enfrentado pelos indivíduos ostomizados e a importância de um suporte para a melhoria de sua qualidade de vida. A partir desse contexto, o próximo capítulo abordará as normativas que tratam dos direitos dos ostomizados, sob uma perspectiva histórica, destacando as garantias legais previstas para assegurar a dignidade, o acesso a recursos e a inclusão social dessas pessoas.

### **3 O DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, O DIREITO À SAÚDE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS OSTOMIZADAS**

O presente capítulo tem como objetivo discutir os direitos das pessoas com deficiência, com ênfase no direito à saúde e nas políticas públicas voltadas para as pessoas ostomizadas. Para isso, o texto está estruturado em quatro seções principais. A primeira aborda a evolução histórica dos direitos das pessoas com deficiência, destacando as mudanças paradigmáticas ao longo do tempo. A segunda seção explora o princípio da dignidade humana e sua relação com o ordenamento jurídico brasileiro. Em seguida, a terceira seção analisa as políticas públicas específicas para as pessoas ostomizadas, considerando os desafios e avanços históricos. Por fim, a quarta seção detalha o papel do Sistema Único de Saúde (SUS) e dos centros de reabilitação na implementação dessas políticas, evidenciando as ações que promovem a inclusão e a qualidade de vida desse grupo.

#### **3.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AS NORMAS INTERNACIONAIS**

A evolução histórica e jurídica dos direitos das pessoas com deficiência está intimamente relacionada à evolução e consolidação dos direitos humanos, seja no contexto do direito público internacional, seja no âmbito da consagração de tais direitos no ordenamento jurídico brasileiro. Nesse sentido, as concepções acerca das pessoas com deficiência foram fortemente influenciadas pelos valores culturais, religiosos, sociais e pelo contexto predominante em cada período histórico analisado (Piovesan, 2015)

Na Antiguidade, as pessoas deficientes ficavam expostas a eliminação física sumária, o abandono, a reclusão social. Enquanto na Idade Média careciam da caridade das pessoas com a prática caritativa, e através da Igreja Católica eram recolhidas e amparadas em espaços de isolamento (Ribeiro, 2023)

Rosário (2023) afirma que, na Antiguidade as pessoas com deficiência eram frequentemente tratadas de forma cruel e negligente, sendo consideradas sub-humanas, o que resultava em abandono ou até em mortes devido às suas limitações

físicas. Esse padrão de discriminação, que persistiu por séculos, variava conforme os valores e práticas de cada civilização.

Corroborando com os demais autores, Miranda (2003) aponta que, na Idade Moderna, com o advento do Humanismo, embora se exaltasse o valor do ser humano, persistia uma visão patológica sobre as pessoas com deficiência. Tal perspectiva trazia como consequência a separação e o menosprezo da sociedade que vinha desde a Idade Média.

Observa-se ainda que, historicamente, a forma como as pessoas com deficiência foram tratadas refletia as condições econômicas, sociais e políticas de cada época. Todavia, durante grande parte da história, as pessoas com deficiência foram vítimas de segregação, exclusão e abandono, devido à ênfase em sua incapacidade e anormalidade.

Em Roma, tanto nobres quanto plebeus tinham o costume de sacrificar crianças com deficiência. Essas práticas refletiam as crenças e valores da sociedade da época. Além disso, as pessoas com deficiência eram estigmatizadas e vistas como feiticeiros ou bruxos, perpetuando preconceitos e medos infundados. Em Esparta, cidade-estado da Grécia, exaltava valores militares e dedicava-se a uma pedagogia militarista. Devido a isso, havia treinamento físico aos jovens a fim de prepará-los para as guerras. Desse modo, a valorização do corpo forte e saudável levava ao abandono de crianças com deficiência ou doenças, uma vez que não eram consideradas adequadas para o treinamento militar e a luta nas guerras (Monteiro, 2016). Acreditava-se, portanto, na inferioridade do sujeito, como demonstra Platão em *A República* (Livro IV, 460 a.C.), ao descrever práticas da sociedade ateniense:

[...] então os filhos dos homens superiores, e levá-los-ão para o aprisco, para junto de amas que moram à parte num bairro da cidade; os homens inferiores, e qualquer dos outros que seja disforme, escondê-los-ão num lugar interdito e oculto, como convém (apud Gugel, 2007, p. 63).

Essas práticas e crenças refletem uma visão historicamente discriminatória em relação às pessoas com deficiência. No entanto, ao longo da história, houve mudanças significativas nas políticas e nas atitudes sociais em relação a esse grupo.

Nesse sentido, a conscientização, o ativismo e as leis antidiscriminação desempenham um papel fundamental na busca pela igualdade e pelo respeito às pessoas com deficiência. A partir do século XX, diversas mobilizações de famílias que lutavam pelos direitos das pessoas com deficiência contribuiu para a mudança de comportamento da sociedade nesse cenário. À medida que o tempo passou, as pessoas com deficiência conquistaram espaço e visibilidade na sociedade, conseguindo que gradativamente seus direitos fossem reconhecidos e defendidos (Monteiro, 2016).

Silva (2012), corroborando o quanto exposto afirma que, desde a origem da humanidade, sempre houve na sociedade uma ligação complexa entre o que é considerado “normal” e “anormal”, marcado pela aversão gerada pelo contato com diferenças físicas. Essas relações refletem padrões de pensamento que influenciaram o reconhecimento e o tratamento das pessoas com deficiência nos âmbitos de ordem política, econômica e cultural. Consequentemente, moldaram dinâmicas de exclusão e inclusão que proporcionaram o controle da população pela história.

Ao analisar a história das pessoas com deficiência, Piovesan (2015) propõe uma categorização que divide essa trajetória em quatro fases distintas. Na primeira, a deficiência simbolizava impureza, pecado ou mesmo, castigo divino. A segunda fase é marcada pela invisibilidade das pessoas com a deficiência. A terceira fase é orientada por uma ótica assistencialista, pautada na perspectiva médica e biológica de que a deficiência era uma “doença a ser curada”, sendo o foco centrado no indivíduo portador da enfermidade. Finalmente, a quarta fase surge com o paradigma dos direitos humanos, em que se destaca os direitos de inclusão social, dando ênfase na relação da pessoa com deficiência (PcD) e o meio em que ela está inserida, bem como na necessidade de romper os obstáculos e barreiras superáveis, sejam elas culturais, físicas e sociais que impeçam o pleno exercício de direitos humanos. Isto é, nessa quarta fase, o problema passa a ser a relação do indivíduo e do meio, este assumido como uma construção coletiva.

Conforme expõe a Piovesan (2015), é importante sublinhar a fase de intolerância, marcada por uma discriminação generalizada contra as pessoas com deficiência. Nesse período, elas eram consideradas impuras, e a deficiência era vista como um

castigo divino pelos pecados cometidos, por si ou pela sua família. Essa concepção marcou a Antiguidade Clássica e perdurou até a Alta Idade Média.

Durante a Idade Média, com o avanço do Cristianismo e a supremacia da Igreja Católica, houve então a diminuição das pessoas exterminadas da sociedade por questões de deficiência. Naquele contexto, o pensamento predominante foi de que esses sujeitos eram filhos de Deus e que a execução deveria ser combatida. Todavia, esses sujeitos continuaram a viver no isolamento social por causa do estigma da enfermidade que promovia a invisibilidade e a exclusão (Ribeiro, 2023).

No limiar do século XIX, dentro da terceira fase da história dos direitos das pessoas com deficiência, surge uma abordagem assistencialista. Assim, as pessoas com deficiência começaram a ser vistas como indivíduos que deveriam ser assistidos pela sociedade, devendo ser oferecido abrigo e alimentação como forma de sobrevivência, mas ainda, não eram vistos como sujeitos capazes de exercer qualquer direito (Ribeiro, 2023).

Somente a partir do século XX a sociedade passa a enxergar a pessoa com deficiência como um sujeito de direitos. Esse reconhecimento começou a propiciar a integração desse grupo social e o desenvolvimento gradativo de políticas de inclusão, influenciadas por alguns fatores, conforme aponta Leite (2012, p. 01):

[...] uma filosofia social de valorização da pessoa humana, engajamento da sociedade civil na busca do bem-estar comum motivada pelo processo técnico e científico e, fundamentalmente, em razão das ações destruidoras ocasionadas pelas duas guerras Mundiais.

A Segunda Guerra Mundial contribuiu significativamente para que houvesse uma mudança nas mentalidades em relação às pessoas com deficiência. Após o seu término em 1945, milhares de soldados ficaram com sérias mutilações, o que gerou incapacidade laboral e muitas limitações. Estes que foram homenageados como heróis, também passaram a viver nessa nova condição de dependência do Estado para sobreviver. Diante disso, muitas mobilizações foram necessárias exigindo reabilitação, infraestrutura e acessibilidade das cidades para sua integração (Damasceno, 2014).

Em consequência, devido as pressões sofridas, diversas ações foram direcionadas no sentido de amparo e cuidado ao veterano de guerra, agora com deficiência. Leis foram propostas para que pudesse assistir todos os soldados vítimas da guerra. Sem dúvidas, essa foi uma maneira de reparar minimamente os danos físicos e mentais. Essas medidas permitiram o ingresso em escolas profissionalizantes e em programas de reabilitação, possibilitando que os veteranos voltassem a viver em sociedade com independência e autonomia, tendo ainda a prioridade no acesso aos tratamentos médicos (Silva, 2012).

Nesse contexto, organizações internacionais como a Organização das Nações Unidas (ONU), a Organização Internacional do Trabalho (OIT) e a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), entre outras, foram responsáveis pela criação de diversos programas assistenciais de reabilitação, bem como pela produção de um conjunto de documentos que buscaram consolidar a proteção dos direitos das pessoas com deficiência no âmbito internacional.

Destaca-se que a criação da (ONU) também ocorreu no pós-Segunda Guerra Mundial, como parte da reorganização da sociedade internacional, representando um marco na consolidação do Direito Internacional dos Direitos Humanos. Estabelecida em 1945, a ONU tem como finalidade promover a paz e garantir a proteção dos direitos humanos globalmente. Desde então, tornou-se a principal instância internacional responsável por elaborar normas e tratados destinados à proteção e promoção desses direitos. Atualmente, com 193 países membros, a ONU continua sendo um fórum global essencial para a cooperação internacional e para a formulação de normas e tratados voltados à proteção dos direitos humanos (Ramos, 2024).

Preliminarmente, a Declaração Universal dos Direitos humanos (DUDH), de 1948, foi o primeiro documento que teve um reconhecimento internacional com objetivo de proteger universalmente a pessoa humana na esfera internacional. Assim, trouxe um rol de direitos extensivo a todo ser humano, indiferente de sua nacionalidade, sexo, idade, crença e religião. A DUDH consagrou a dignidade humana como fundamental e principal dos direitos humanos, consolidou também a universalidade de tais direitos e o princípio da fraternidade.

Essa declaração foi de grande relevância, pois, logo após a sua adoção, ela serviu de fundamento para a mobilização em defesa de diversas causas sociais, entre elas a da proteção às pessoas com deficiência.

Assim, outras normas foram elaboradas e aprovadas visando a inclusão de direitos a esse grupo, conforme elenca Damasceno (2014). Dentre esses documentos, destacam-se: a Recomendação nº 99 da Organização Internacional do Trabalho (OIT), de 1955, que tratava da reabilitação das pessoas com deficiência; a Convenção nº 111 de 1958, que abordou a discriminação em matéria de emprego e profissão, a qual, embora não tratasse de forma específica das pessoas com deficiência, trouxe para o âmbito internacional, pela primeira vez, a definição do que se deve entender por discriminação nas relações de trabalho, vinculando ainda aos Estados membros ao compromisso de formular e aplicar uma política nacional de ação afirmativa que promovesse a igualdade de oportunidade de tratamento em matéria de emprego e profissão.

Também, outros documentos foram sendo elaborados a fim de contemplar as pessoas com alguma deficiência e promover o amparo social, a exemplo da Declaração dos Direitos do Retardado Mental, de 1971, aprovado pela Assembleia Geral da ONU, responsável por trazer a importante afirmação de que, as pessoas com deficiência intelectual devem gozar dos mesmos direitos que os demais seres humanos, advertindo ainda que a mera incapacidade para o exercício pleno dos direitos não pode servir de impedimento para supressão completa de seus direitos. Além disso, teve a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, proclamada pela ONU em 09 de dezembro de 1975, trazendo em seu bojo a ideia que as pessoas com deficiência gozam dos mesmos direitos civis, políticos, econômicos e sociais e culturais, além de terem direito a adoção de medidas tendentes a promover a sua autonomia (Farias; Soares Junior, 2020).

Todos esses eventos culminaram uma série de mobilizações e reivindicações de distintos grupos sociais, com vistas a promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência em suas diferentes categorias. A partir da garantia da efetivação de

seus direitos básicos, essas ações foram articuladas ao longo do século XX e continuaram a se expandir até a contemporaneidade.

Esse movimento de inclusão, organizado por grupos diversas áreas da ciência, passou a reivindicar a igualdade de oportunidades e acesso, bem como a defesa e proteção dos direitos das pessoas com deficiência, culminando na progressiva construção e aprovação de normas em favor desse grupo, dadas as transformações sociais ocorridas através destas constantes mobilizações nacionais e internacionais na garantia da qualidade de vida das pessoas com deficiência (Silva, 2012).

Diversas medidas foram adotadas por entidades governamentais e organizações não governamentais para promover a conscientização sobre a deficiência. O Ano Internacional da Pessoa Deficiente foi proclamado pela ONU em 1981, após a Resolução 31/123 de 1976, como um exemplo de iniciativa global para aumentar a conscientização sobre as questões relacionadas à deficiência. Não somente durante esse período específico, mas também para reconhecer a existência de um problema que afeta a população em geral e aumentar a conscientização sobre questões relacionadas à deficiência. Essa ação serve como catalisador para a cooperação e esforços conjuntos da comunidade internacional na busca de soluções para as questões relacionadas à deficiência (Silva, 1987 *apud* Ribeiro, 2023).

Entre os anos de 1983 e 1992, a ONU declarou como sendo a década das Nações Unidas para as pessoas com deficiência, a fim de que fossem executadas ações referentes ao programa de Ação Mundial relativo à Pessoa com Deficiência, adotando como metas principais a prevenção, reabilitação e a equiparação de oportunidades (Rosário, 2023).

Em 13 de dezembro de 2006, a ONU aprovou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, com o objetivo de proteger a dignidade e os direitos das pessoas com deficiência. Este tratado internacional de direitos humanos estabelece princípios gerais que visam garantir a inclusão, a igualdade e o respeito pela diversidade humana.

Destaca-se a importância de se ter um tratado aprovado, em vez de uma resolução ou declaração, pois este tem um caráter vinculante. Enquanto resoluções e declarações são importantes para expressar intenções e diretrizes, elas não possuem força legal obrigatória para os países signatários. A mudança para um tratado vinculante dependia de um consenso maior entre os países, que chegaram a um acordo formal para adotar obrigações jurídicas em relação às pessoas com deficiência. Como parte desse compromisso, foi criado o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência responsável por examinar os relatórios periódicos apresentados pelos Estados e analisar petições de vítimas de violações dos direitos estabelecidos no tratado.

Essa mudança no tratamento das pessoas com deficiência também está refletida na evolução da terminologia utilizada para descrevê-las. Inicialmente, termos como "deficiente" ou "portador de deficiência" eram comuns, mas, com o avanço dos direitos humanos e a busca por uma linguagem mais inclusiva, a expressão "pessoa com deficiência" passou a ser a mais aceita. Ao adotar esse termo, a sociedade passou a enfatizar a pessoa em primeiro lugar, reconhecendo sua humanidade e cidadania, em vez de defini-la apenas por sua condição.

A Convenção da ONU, de acordo com o seu Artigo 3º, estabelece como princípios fundamentais: o respeito pela dignidade inerente, autonomia individual e independência das pessoas; a não discriminação; a participação e inclusão plenas e efetivas na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre homens e mulheres; e o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência, assegurando o direito à preservação de sua identidade. Esses princípios consolidam a base para uma sociedade mais justa e inclusiva.

Após a exposição histórica sobre o tratamento das pessoas com deficiência e a evolução normativa na esfera internacional, no tópico a seguir, será abordada a dignidade da pessoa humana no contexto jurídico brasileiro, destacando como os direitos das pessoas com deficiência são garantidos no ordenamento jurídico do país,

com ênfase no direito à saúde, que é fundamental para assegurar sua plena inclusão e qualidade de vida.

### 3.2 DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA, DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E DIREITO À SAÚDE NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

A dignidade da pessoa humana é fundamento de existência do Estado brasileiro. Está prevista explicitamente no artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal de 1988 (CF/88). Isto significa que o bem-estar humano é a meta a ser atingida pelo Estado, devendo para tanto, proteger, promover e expandir os direitos e as garantias fundamentais (Lisboa, 2020).

Diante disso, observa-se que a dignidade da pessoa humana é um princípio fundamental, ético e jurídico que reconhece o valor de cada indivíduo e estabelece que todas as pessoas devem ser tratadas com respeito igualdade e liberdade. Ele orienta a proteção dos direitos humanos e busca uma sociedade justa e inclusiva, independente de raça, cor, religião ou sexo.

Lisboa (2020) afirma que, embora o discurso teórico da constituição seja cristalino, na prática, o Estado não cumpre os preceitos nela estabelecidos. Existem inúmeras contradições vivenciadas pelas pessoas em seu cotidiano. Destaco, por exemplo, o direito à saúde que tem sido negligenciado em todas as esferas do poder público, deixando o cidadão em vulnerabilidade quando este recorre aos serviços que lhe são assegurados.

No entanto, fato é que a Constituição de 1988 representou um importante marco legal na história das pessoas com deficiência, reafirmando a universalidade, indivisibilidade, interdependência das liberdades fundamentais, de modo a assegurar que todas as pessoas com deficiência exercessem os seus direitos em sua totalidade e sem discriminação.

A Constituição busca proteger a pessoa com deficiência de toda forma de negligência, discriminação, exploração, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante. A sociedade aos poucos alcança uma nova conscientização devido aos

movimentos de luta em favor das pessoas com deficiência, aprovando leis de amparo e reconhecimento da pessoa com deficiência, de modo a combater o preconceito e a discriminação, ampliando direitos e acessibilidade, respeitando, assim, a sua dignidade como pessoa humana (Damasceno, 2014).

Destaca-se, ainda, que o Brasil, por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo da ONU, sendo esta aprovada com força de emenda Constitucional, fazendo, portanto, parte das normas constitucionais. Logo, os seus princípios e direitos previstos são aplicáveis no âmbito interno, vinculando o Brasil ao cumprimento das disposições da Convenção. Além disso, o país está submetido à fiscalização do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, responsável por monitorar a implementação das obrigações assumidas pelos Estados-Partes e avaliar os relatórios periódicos apresentados, promovendo, assim, a efetivação dos direitos humanos das pessoas com deficiência no cenário internacional e nacional.

No que tange ao direito à saúde, a Constituição estabelece, no seu art. 196, que é um direito de todos e dever do Estado em prestar assistência integral. Tal direito foi uma conquista do movimento de Reforma Sanitária<sup>4</sup>, refletindo na criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Deste modo, deve o Estado brasileiro garantir mediante políticas sociais e econômicas à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da pessoa (Paula; Moraes, 2020).

Conforme Ramos (2024), o direito à saúde é fundamental e abrange tanto aspectos individuais quanto coletivos, garantindo o bem-estar físico, mental e social das pessoas. Ele exige que o Estado promova ações e serviços para prevenir e tratar doenças, além de assegurar um ambiente saudável para todos. Esse direito possui dois lados principais: um que protege o indivíduo contra intervenções indesejadas,

---

<sup>4</sup> A expressão foi usada para se referir ao conjunto de ideias que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde (<https://pensesus.fiocruz.br>).

garantindo o direito de decidir sobre tratamentos médicos, e outro que permite exigir do Estado acesso a serviços e tratamentos de saúde.

Além disso, destaca-se que o direito à saúde não se restringe apenas a poder ser atendido no hospital ou em unidades básicas. Embora o acesso a serviços tenha relevância, como direito fundamental, o direito à saúde implica também na garantia ampla da qualidade de vida, em associação a outros direitos básicos, como educação, saneamento básico, atividades culturais e segurança. Essa perspectiva reflete a interdependência e complementariedade dos direitos fundamentais, já que a realização plena do direito à saúde depende diretamente da concretização de outros direitos, formando um sistema integrado de proteção que busca promover o bem-estar e a dignidade da pessoa humana em todas as suas dimensões.

Por outro lado, a maneira como as pessoas são tratadas ao necessitarem de atendimento à saúde, revela a triste realidade da administração pública em zelar pela efetividade desse direito garantido pela Constituição. A eficácia social do direito à saúde, que se refere à sua concretização na prática, muitas vezes é comprometida pelo descaso, pela negligência e pela falta de respeito com os cidadãos. Esses fatores impactam negativamente na qualidade de vida do cidadão e evidenciam a distância entre a norma posta e a sua aplicação. O atendimento à saúde está ligado a dignidade humana. Sem saúde de qualidade esta não existe.

Durante o Governo Bolsonaro (2019-2022), uma série de medidas diminuiu a atuação do SUS. Entre elas, destacaram-se a articulação para a privatização do SUS, o corte de verbas, a modificação da lógica do financiamento da atenção primária, fato que prejudicou as cidades do país. Além disso, encerrou o programa Mais Médicos que contratava profissionais para atuar em locais que não contava com assistência. Em 2021, ainda com o planeta enfrentando a Covid-19, o governo apresentou ao Congresso um orçamento para a saúde com valores semelhantes aos de antes da emergência global. A partir daí houve uma maior propagação da doença e o sistema colapsou, com falta de remédios, respiradores, oxigênio e equipamentos de proteção para as equipes. Também foi o período em que se constatou a maior troca de ministros da saúde (Lacerda,2022).

A saúde, como um direito fundamental, está diretamente relacionada à qualidade de vida e ao bem-estar dos indivíduos, e o lazer desempenha um papel essencial nesse contexto. Segundo Farias e Soares Junior (2020), o direito social ao lazer tem a finalidade de favorecer a todos, especialmente as pessoas mais humildes, realizando plenamente a igualdade e a felicidade. O lazer tende a melhorar a vida humana e refletir diretamente na saúde ao proporcionar uma vida saudável contribuindo para o bem-estar do cidadão. O sujeito em pleno gozo de saúde utilizará o lazer como forma de distração e uso do tempo de descanso como bem aprouver. É direito de acesso a qualidade de vida e ao meio ambiente equilibrado.

Por conseguinte, uma boa saúde permite ao sujeito iniciar a prática de esportes e vir a usufruir de todos os benefícios do lazer, desde brincar, se divertir e relaxar. O lazer, nesse sentido, desempenha um papel essencial ao restaurar as forças, estando ligado a promoção de uma saúde de qualidade, proporcionando uma vida digna e plena.

Além disso, não é possível desatrelar a dignidade humana do acesso à saúde, ao lazer, à cultura, à uma vida saudável. Esses direitos são interdependentes e dependem de políticas públicas de inclusão que promovam o seu bem-estar social. Nesse contexto, as pessoas com deficiência representam um grupo particularmente vulnerável, cuja inclusão plena exige ações legislativas e políticas específicas que garantam o respeito à sua dignidade e seus direitos fundamentais.

### **3.2.1 A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e a pessoa ostomizada**

O Brasil, historicamente, é um país em que existe uma quantidade significativa de pessoas com deficiência, mas, por muito tempo, não houve qualquer reconhecimento de seus direitos perante a sociedade. Diante disso, surgiu a necessidade de uma legislação brasileira que contemplassem as pessoas com deficiência e trouxesse garantias indispensáveis. Assim, em 2015, foi aprovada a Lei nº 13.146, instituindo Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil, com o objetivo de contemplar e proteger todos os direitos das pessoas com deficiência (Farias; Soares Junior, 2020).

A necessidade de uma norma específica inicia com o projeto de lei 3638/2000, do deputado Paulo Paim, com o objetivo de diminuir o cenário de exclusão e inacessibilidade das pessoas com deficiência no país. Naquele momento a ideia era aprimorar as leis existentes daquela época como portarias e decretos em uma única legislação que atendesse de fato a comunidade das Pessoas com Deficiência (PcD) com ampliação de direitos fundamentais e de modo mais humanizado.

A tentativa de aprovação do projeto não foi fácil. Este tramitou por vários anos no Congresso Nacional, sendo discutido, sofrendo emendas em sua estruturação e arquivado pela falta de apoio. Depois de várias tentativas, o então senador Paulo Paim apresentou no projeto de lei, o de número 7699/2006 que, em 2015, em função da necessidade e das novas demandas existentes, foi então aprovado e convertido na Lei nº 13.146.

O Estatuto traz, no seu art. 2º, apresenta o conceito de deficiência, definindo que:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Com base nessa definição, os direitos previstos no Estatuto da Pessoa com Deficiência abrangem áreas distintas, como saúde, trabalho, moradia, educação, acessibilidade, combate à discriminação, igualdade e participação social, entre outras. Além disso, estabelece que PcD tem direito a um tratamento igualitário, defende a não discriminação, com ampla proteção contra todo tipo de abuso, negligência, exploração, violência, opressão e tratamento degradante, com previsão de multas e até reclusão para os infratores.

O Estatuto também estabelece como dever de todos a obrigação de comunicar às autoridades competentes qualquer forma de ameaça ou de violação de direitos das pessoas com deficiência. Essa proteção envolve toda sociedade no sentido de reconhecer a vulnerabilidade em que as pessoas deficientes ficam expostas.

No tocante à educação, o Estatuto garante a inclusão do PcD no sistema educacional do país, em todos os níveis e modalidades, desde a educação básica à educação superior. Para isso, a lei determina que é dever do poder público assegurar as condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem dessas pessoas, devendo eliminar barreiras de forma que atenda às características e necessidades dos estudantes com deficiência. Dessa forma, busca-se a plena inclusão das pessoas com deficiência ao sistema educacional, com acesso em condições de igualdade ao currículo educacional, de modo a promover a conquista e o exercício da autonomia, bem como o desenvolvimento social dos estudantes.

Destaca-se também que as instituições privadas de ensino devem cumprir todas as obrigações estipuladas no documento, ficando proibida a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas.

No caso específico do sujeito ostomizado, Farias e Soares Junior (2020), assegura que, de acordo com o conceito de deficiência previsto no Estatuto, a pessoa ostomizado é reconhecida como uma pessoa com deficiência. Contudo, na prática, essa população ainda enfrenta dificuldades diariamente para o acesso aos direitos que são considerados básicos essenciais para manutenção de sua dignidade.

Esses desafios são reflexo de um histórico de exclusão e falta de reconhecimento. Conforme explica Alencar *et al.* (2022), até a década de 1970, as pessoas com ostomias intestinais não eram consideradas PcD e, por isso, não tinham atendimento especializado. Durante esse período, o ostomizado era atendido no pós-operatório por empresas e comerciantes em uma relação estritamente comercial, tendo como objetivo a venda de seus produtos. Tais vendedores não possuíam sequer formação técnica.

Foi apenas no final da década de 1970 que surgiram as primeiras associações de apoio às pessoas com colostomias no Brasil, marcando um importante avanço para essa população, sendo consideradas pioneiras a de Fortaleza (Clube dos Colostomizados do Brasil) e outro em Goiânia (Alencar *et al.*, 2022).

Os registros apontam que, em 1979, uma assistente social do Rio de Janeiro, após se especializar nos Estados Unidos, retornou ao Brasil e iniciou suas atividades assistenciais no Hospital Pedro Ernesto, e, em seguida, no Instituto Nacional do Câncer (INCA). Seu trabalho contribuiu para a formação de novas associações. Já em 1980, foi criada a Sociedade Brasileira dos Ostomizados do Brasil (ABRASO), que firmou convênio com a Legião Brasileira de Assistência. Esse acordo possibilitou o repasse de recursos para compra de bolsas para atendimento aos pacientes cadastrados (Alencar *et al.*, 2022).

Nesse período, houve um aumento na demanda de pessoas em busca das bolsas de colostomia, o que fez com que a associação não conseguisse atender a todos os pacientes cadastrados. Diante dessa situação parte dos pacientes estomizados tiveram de utilizar embalagens plásticas para simular uma bolsa coletora, fixadas de modo improvisado numa tentativa de contornar a situação. Não existia nenhuma política de amparo as pessoas estomizadas, pois esses sujeitos, apesar de conviver com a limitação imposta, não eram reconhecidos formalmente pelo Estado como PcD (Alencar *et al.*, 2022).

Essa situação começou a se modificar em 1985, com a implantação do Núcleo de Assistência aos Ostomizados (NAO) no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. O núcleo oferecia atendimento especializado, integral e multidisciplinar as pessoas ostomizadas. Através desse marco, as associações de ostomizados começaram a intensificar a mobilização, com a reivindicação de apoio aos órgãos públicos e ao governo, em busca de uma estruturação, para criar uma política de atendimento as pessoas deficientes incluindo os ostomizados (Alencar *et al.*, 2022).

Em 1987, José Sarney, Presidente da República, criou por meio de um decreto o a Coordenadoria Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Posteriormente, em outubro de 1989, o Congresso Nacional recriou o órgão com a aprovação da Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Destaca-se que esta lei incumbiu ainda ao Ministério Público a defesa dos direitos da pessoa com deficiência e definiu como crime a discriminação contra estas pessoas.

Repisa-se que a pessoa na condição de estomizada, enfrentando todas as dificuldades que essa condição lhe impõe, não possuía o reconhecimento legal como portadora de deficiência (termo utilizado na época) e, por conseguinte, não tinha qualquer acesso as políticas públicas de amparo e assistência.

Somente na década de 1990 surgiu, no âmbito federal, a iniciativa de normatizar a atenção aos estomizados. Esse avanço foi realizado por meio das Portarias nº 116 e nº 146, ambas de 1993, emitidas pelo Ministério da Saúde, que regulamentaram a concessão de equipamentos coletores em todo território nacional, atendendo as necessidades específicas dessa população (Farias; Soares Junior, 2020). Todavia, mesmo diante dessa conquista, o acesso à saúde permanecia precário, principalmente no que diz respeito a retirada de material básico como bolsas e adjuvantes tão imprescindíveis para o estomizado. Mesmo com a legislação vigente existiam entraves burocráticos que dificultavam o acesso aos materiais, revelando a distância entre a norma jurídica e sua efetivação.

Não restam dúvidas de que a legislação, ainda que de forma lenta, começou a gerar os efeitos necessários em virtude da pressão popular. Esse movimento foi essencial para consolidar as normas de proteção ao ostomizado no Brasil. Um marco importante dessa caminhada, foi o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que, em seu artigo 19º, inciso IX, define ajudas técnicas, com inclusão de bolsas coletoras para os portadores de ostomia, garantindo um atendimento mais integral com vistas à qualidade de vida e inclusão social (Silva, 2012).

Ao longo dos anos, as pessoas ostomizadas travaram uma grande batalha pela conquista de seus direitos na esfera federal. As pautas reivindicatórias visavam atender as necessidades essenciais, como o fornecimento de materiais, a assistência à saúde, além dos cuidados e proteção por parte do Estado (Alencar *et al.*, 2022).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o número de pessoas ostomizados no mundo pode chegar a 1% da população. Nos Estados Unidos, estima-se que existam entre 650.000 e 730.000 pessoas que vivem com uma estomia permanente. No Reino Unido, em estudo realizado em 2002 estimou

aproximadamente 80.000 pessoas com estomia, sendo 50.000 com colostomias, 20.000 com ileostomia e 10.000 com urostomia (Alencar *et.al.*, 2022).

No Brasil, mesmo sendo uma situação relativamente comum, os dados epidemiológicos de pacientes estomizados, tanto em âmbito nacional quanto internacional, permanecem escassos, desatualizados e inconclusivos. Um prognóstico do Ministério da Saúde, realizado em 2018, apontava a existência de mais de 400 mil pessoas estomizadas no país. Porém, segundo Ana Paula Batista Soledade, presidente da MOBR e da Associação de Ostomizados do Distrito Federal (AOSDF), o contingente pode ser bem maior.

A divulgação dos resultados sobre a população com deficiência no Censo de 2022, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), está prevista para 2024. Contudo, a ausência de uma categoria específica para condições como a ostomia evidencia uma lacuna significativa, decorrente da falta de visibilidade dessa população. Apesar de iniciativas como a instituição do Dia Nacional dos Ostomizados, em 16 de novembro, pela Lei nº 11.506/17, com o objetivo de promover maior visibilidade e combater o preconceito, essa condição ainda é amplamente desconhecida. A falta de divulgação nas mídias contribui para que muitas pessoas não tenham conhecimento sobre a ostomia como uma condição de deficiência, exceto aquelas que possuem familiares ou conhecidos nessa situação. Essa invisibilidade dificulta a coleta de dados precisos e compromete a formulação de políticas públicas inclusivas e de tratamento adequado aos ostomizados pelo SUS.

No entanto, a luta pelos direitos das pessoas ostomizadas tem levado a conquistas importantes ao longo das últimas décadas, que consolidaram avanços por meio dos estabelecimentos de normas jurídicas tendo como objeto de proteção esse grupo de sujeitos, conforme será apresentado no próximo tópico.

### 3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS OSTOMIZADAS NO BRASIL

Historicamente, os estomizados foram considerados inválidos, levando-os ao isolamento social e familiar. Porém, com a evolução das pesquisas sobre ostomias, houve melhorias nas técnicas cirúrgicas e na produção de sistemas coletores, o que

ocasionou uma sobrevida mais satisfatória e saudável a essas pessoas (Alencar *et al.*, 2016). Assim, com o tempo a proteção aos estomizados foi sendo ampliada por meio de novas normas que estabeleceram as competências à União, aos estados e aos municípios para assegurar a proteção e a integração das pessoas com deficiência, incluindo nesta categoria as estomizadas.

Na esteira dessas conquistas, um marco relevante foi o Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, que regulamenta as Leis nº 10.048/2000 e nº 10.098/2000. A Lei nº 10.048/2000 estabelece a prioridade de atendimento para pessoas com deficiência, mobilidade reduzida e outras condições específicas, enquanto a Lei nº 10.098/2000 define normas e critérios para promover a acessibilidade a essas pessoas. Esse decreto incluiu formalmente os ostomizados como pessoas com deficiência física, ampliando seus direitos e assegurando medidas de inclusão e acessibilidade. Essa norma traz em seu bojo um aperfeiçoamento das legislações anteriores, assegurando a proteção e integração social das pessoas com deficiência (Rosário, 2023). Senão vejamos:

Art. 5º Os órgãos da administração pública direta, indireta e fundacional, as empresas prestadoras de serviços públicos e as instituições financeiras deverão dispensar atendimento prioritário às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

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

I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei no 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

a) **deficiência física**: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, **ostomia**, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; [...] (BRASIL, 2004, grifos nossos).

Observa-se que essa norma visa garantir o amplo acesso aos serviços e ações de promoção, proteção e recuperação da saúde através de políticas públicas inclusivas. Essa regulamentação criou garantias fundamentais de atenção integral às pessoas ostomizadas, priorizando intervenções especializadas de natureza interdisciplinar. Além disso, viabilizou o atendimento e tratamento mais humanizado através de núcleos especializados (Alencar *et al.*, 2016).

Desse modo, para que as medidas fossem efetivas, foi indispensável o investimento nos processos de estruturação da rede de serviços, bem como na capacitação de profissionais, na disponibilização de recursos materiais específicos e no desenvolvimento de protocolos assistenciais (Alencar *et al.*, 2016).

Nessa perspectiva é criado, em 2009, foi criado o serviço de atenção às pessoas estomizadas, regulamentado pela Portaria MS 400/2009, que se consolidou como um marco legal. Essa norma estabelece diretrizes básicas e recursos necessários para a atenção à saúde das pessoas estomizadas no âmbito do SUS, observadas as competências das três esferas de gestão: Federal, Estadual e Municipal.

A Portaria MS 400/2009 assegurou à prestação de assistência especializada e de natureza interdisciplinar às pessoas com estoma, estendendo-se também para os seus cuidadores e familiares. Seu principal objetivo é promover a reabilitação desse grupo, com ênfase na orientação para o autocuidado, essencial para prevenir complicações nas estomias e evitar sobrecargas no sistema. Além disso, a Portaria facilita o acesso aos equipamentos coletores e adjuvantes de uso contínuo promovendo proteção e segurança no seu bem-estar. (Nelson *et al.*, 2019).

Torna-se importante ressaltar que o serviço de atenção às pessoas estomizadas busca coordenar, elaborar, implementar, monitorar e fiscalizar o cumprimento das políticas públicas de reabilitação dirigidas a esse grupo. Para tanto, é necessário dispor de instalações físicas adequadas e de uma equipe multiprofissional, qualificada e capacitada. Essa equipe deve prestar a assistência especializada para o público a que se destina, constituindo-se como referência na manutenção do cuidado e de sua capacidade funcional.

O Decreto nº 5.296/2004 ampliou de forma significativa os direitos das pessoas ostomizadas ao reconhecê-las como pessoas com deficiência, garantindo-lhes acesso a benefícios anteriormente exclusivos a outros grupos com deficiência. Essa inclusão não apenas assegura igualdade de direitos, como também permite que as pessoas ostomizadas usufruam plenamente de políticas públicas e iniciativas de suporte, promovendo sua autonomia, integração social e qualidade de vida.

Nelson *et al.* (2019) esclarece que os direitos garantidos às pessoas ostomizadas incluem: amparo assistencial ao idoso e ao deficiente, representado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que fornece o benefício de um salário mínimo mensalmente, a partir da comprovação de que não possui meios de prover à sua própria manutenção ou tê-la provida por sua família; a isenção do imposto de renda na aposentadoria por invalidez; saque do Programa de Integração Social (PIS) e do Fundo de Garantia do Tempo De Serviço;(FGTS); isenção de Imposto sobre Operações relativas à Circulação de Mercadorias para compra de carro novo (ICMS),e Imposto Sobre Produtos Industrializados (IPI), na compra de carro adaptado; isenção de Imposto sobre Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para veículos adaptados; auxílio doença; Passe Livre Municipal, Intermunicipal e Interestadual.

Destaca-se, ainda, a Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012, trouxe uma conquista importante para a qualidade de vida das pessoas ostomizadas. Ao modificar a Lei nº 9.656/98, passou a garantir que as operadoras de planos de saúde fossem obrigadas a fornecer, seja por meio de suas redes próprias, credenciadas ou via reembolso, materiais essenciais como bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, além de sondas vesicais de demora e coletores de urina com conector. Esses itens, fundamentais para o bem-estar e a dignidade dos usuários, podem ser utilizados em ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, sem restrições de prazo, valor ou quantidade. Essa obrigatoriedade, que começou a valer em maio de 2013, foi regulamentada pela Resolução Normativa nº 325 da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), marcando um avanço no atendimento às necessidades dessa parcela da população.

Após abordar as normativas e direitos garantidos às pessoas ostomizadas, é importante destacar o papel do SUS na promoção da reabilitação e inclusão social desse grupo. No próximo tópico, serão apresentados os principais serviços e iniciativas do SUS voltados para atender às pessoas com deficiência, incluindo os ostomizados, por meio de centros de reabilitação especializado.

#### 3.4 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E OS DOS CENTROS DE REABILITAÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) é reconhecido como um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo. Ele abrange desde atendimento simples, como medição da pressão arterial na atenção primária, até procedimento complexos, como o transplante de órgãos, assegurando, assim, o acesso integral, universal e gratuito para toda a população brasileira.

A criação do SUS se baseia em três princípios básicos que é: Universalização, Equidade e Integralidade. Esses princípios, fundamentados na Constituição de 1988, asseguram que a saúde é um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurar este direito. O acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, ocupação ou outras características sociais ou pessoais.

O SUS é composto pelo Ministério da Saúde, Estados e Municípios, sendo que cada ente tem sua participação e responsabilidade. Com isso, foi possível garantir o acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. A atenção integral à saúde, e não somente aos cuidados assistenciais, passou a ser um direito de todos os brasileiros, desde a gestação até o final da vida, com foco na saúde com qualidade de vida, visando a prevenção e a promoção da saúde (Brasil, 1988).

A gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser solidária e participativa entre os três entes da Federação: a União, os Estados e os Municípios. A estrutura que compõe o SUS é ampla e abrange tanto ações quanto os serviços de saúde. Engloba a atenção primária, média e alta complexidade, os serviços urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológicas, sanitária, ambiental e assistência farmacêutica. O Ministério da Saúde, enquanto gestor nacional do SUS, é responsável por formular, normatizar, fiscalizar, monitorar e avaliar políticas e ações, em articulação com o Conselho Nacional de Saúde. Além disso, atua no âmbito da Comissão Intergestores Tripartite para pactuar o Plano Nacional de Saúde (Brasil, 2024). Por outro lado, a Secretaria Estadual de Saúde participa da formulação das políticas e ações de saúde, prestando apoio aos municípios em articulação com o conselho estadual.

A partir da criação do Novo Pacto da Saúde, há uma distribuição de responsabilidades e recursos para que a saúde possa acontecer nos Estados e Municípios, coordenados pelo Ministério da Saúde. A Secretaria Municipal de Saúde, planeja, organiza, controla, avalia e executa as ações e serviços de saúde em articulação com o conselho municipal e a esfera estadual para aprovar e implantar o plano municipal de saúde (Brasil, 2024).

Nesse contexto, o princípio da equidade ganha destaque como uma diretriz fundamental, voltada para a redução das desigualdades. Embora todos tenham direito aos serviços de saúde, as pessoas apresentam necessidades diferentes, e a equidade implica tratar desigualmente os desiguais, destinando maior atenção e recursos às áreas ou grupos que enfrentam maiores carências e vulnerabilidades (Brasil, 2024).

No tocante a Integralidade, este princípio considera as pessoas como um todo, atendendo a todas as suas necessidades. Para isso, é importante a integração de ações, incluindo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação. Juntamente, o princípio de integralidade pressupõe a articulação da saúde com outras políticas públicas, para assegurar uma atuação entre as diferentes áreas que tenham repercussão na saúde e qualidade de vida dos indivíduos (Brasil, 2024).

A Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, criou a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Em seu Capítulo I, que trata das Disposições Gerais, o Artigo 2º define as diretrizes para o funcionamento dessa Rede, destacando a promoção de cuidados integrais, humanizados e contínuos para pessoas com deficiência. Dentre as deficiências abordadas, a ostomia é explicitamente mencionada, assegurando que as pessoas ostomizadas também recebam atenção especializada. As diretrizes abrangem deficiências físicas, auditivas, intelectuais, visuais, ostomia e múltiplas deficiências, com ênfase na construção do projeto terapêutico singular, que respeita a dignidade humana e promove a inclusão social e a qualidade de vida dos indivíduos atendidos.

Essa normativa organiza a Rede em três componentes principais: I - Atenção Básica; II - Atenção Especializada, incluindo reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências; III - Atenção Hospitalar, de urgência e emergência.

Os Centros de Reabilitação (CER), conforme estabelecido pela Portaria, são pontos de atenção ambulatorial especializados em reabilitação. Eles são responsáveis por realizar diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologias assistivas. Cada CER, composto por quatro ou mais serviços de reabilitação, funciona como referência na rede de atenção à saúde.

O atendimento no CER é realizado de forma integrada com outros pontos da Rede de Atenção à Saúde, por meio de um projeto terapêutico singular, desenvolvido de maneira colaborativa entre a equipe de saúde, o usuário e sua família (Brasil, 2024).

A implantação dessa Portaria resultou na criação de diversos centros de reabilitação espalhados por todo o território nacional. Esses centros adotam uma abordagem acolhedora, respeitando a dignidade humana e garantindo a oferta de serviços de saúde humanizados, com especial atenção à população com deficiência, incluindo as pessoas ostomizadas.

Assim, através do apoio do SUS, as pessoas ostomizadas garantem acesso a bolsas e outras ações de reabilitação, permitindo-lhes a inserção social com autonomia. O SUS é fundamental para promoção da dignidade dessa população. Em todo país, os CERs oferecem o atendimento aos ostomizados, com equipes multiprofissionais compostas por nutricionista, médico clínico, urologista, proctologista e gastroenterologista. O SUS é responsável pela distribuição dos equipamentos coletores e de segurança nos centros, que orientam quanto ao manuseio das bolsas de colostomia para maior conforto e autonomia dos pacientes (Brasil, 2024).

No Estado da Bahia, o Ministério da Saúde conta com diversos centros de reabilitação que estão espalhados estrategicamente por diversas regiões, incluindo tanto a capital, Salvador, quanto o interior, com cidades como Vitória da Conquista, Barreiras, Itaberaba, Lauro de Freitas, Camaçari e Teixeira de Freitas.

O Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência (CEPRED) é uma unidade do SUS, fundada em 1998 e credenciada como centro especializado em reabilitação CER-III, conforme a Portaria nº 793/12 do Ministério da Saúde. O CEPRED desenvolve ações de prevenção secundária e reabilitação para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, com ostomias e múltiplas deficiências. Em Salvador, capital do Estado, o atendimento especializado à pessoa ostomizada é oferecido por meio dessa unidade. O CEPRED faz parte da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Estado da Bahia, e suas ações são pautadas nas diretrizes do Ministério da Saúde e no programa de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. O centro adota uma abordagem integral e interdisciplinar, com o sujeito e sua família como protagonistas no processo de reabilitação, visando a autonomia, independência e inclusão social.

Em Teixeira de Freitas, o Centro de Reabilitação (CER-IV) foi inaugurado em 2014, durante a gestão da Presidente da República Dilma Rousseff, sendo disponibilizados os seguintes serviços: Reabilitação Física, intelectual, Auditiva e visual. Dentro dessa proposta está à atenção a pessoa ostomizada com atendimento especializado individual e coletivo e fornecimento de materiais. Este órgão federal é administrado pela gestão municipal e atende pacientes de 21 municípios do extremo sul da Bahia. O CER-IV segue as diretrizes do Ministério da Saúde, que visa expandir esses serviços de reabilitação, com foco nos cuidados às pessoas ostomizadas, à esfera municipal por meio de recursos federais do SUS.

Em cumprimento à Portaria nº 793/12, o CER-IV oferece atendimento profissional especializado na área de reabilitação, além de desenvolver políticas de atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual e visual. Como parte de suas diretrizes, o centro também visa ofertar serviços dentro da política pública de atenção aos ostomizados, abrangendo os municípios do extremo sul baiano, conforme sua competência.

Destaca-se, ainda, que, no que se refere à Portaria nº 400/12, cabe ao CER-IV:

- 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 contra referência para a assistência às pessoas com estoma na atenção básica, média complexidade e alta complexidade, inclusive para cirurgia de reversão de ostomias 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 (BRASIL, 2012).

Esses cuidados com a pessoa ostomizada visam garantir um atendimento humanizado, apoio psicológico e orientações técnicas sobre a vida do paciente após a ostomia. A importância desse trabalho é fundamental para qualidade de vida da pessoa ostomizada.

Apesar dos avanços significativos na assistência e reabilitação das pessoas ostomizadas, conforme evidenciado pelos serviços prestados pelo SUS e os centros de reabilitação, ainda existem barreiras a serem superadas. Para entender melhor as implicações dessa condição na vida dos pacientes, é essencial dar voz a quem a vivencia no dia a dia. No próximo capítulo, vamos explorar as histórias de vida de pessoas ostomizadas em Teixeira de Freitas, aprofundando-nos nas suas experiências pessoais, sociais e de saúde. Através dessas narrativas, será possível perceber as dificuldades enfrentadas, os aprendizados adquiridos e como a ostomia transforma as relações e a rotina dessas pessoas.

#### **4 HISTÓRIAS DE VIDA DE PESSOAS OSTOMIZADAS EM TEIXEIRA DE FREITAS**

Este capítulo tem como objetivo explorar as histórias de vida de pessoas ostomizadas, destacando como essa condição afeta suas vidas pessoais, sociais e de saúde. Vamos identificar os principais desafios que eles enfrentam e os aprendizados que surgem de suas experiências. Isso nos ajuda a entender como a ostomia muda a rotina e as relações dessas pessoas, mostrando também a variedade de experiências entre quem vive essa realidade.

Para coletar os dados, utilizamos um método qualitativo que envolveu três visitas a cada participante. Os sujeitos da pesquisa foram três pacientes ostomizados que atenderam aos critérios de inclusão, a saber: serem pacientes com estomia intestinal, com idade igual ou superior a 18 anos, que possuíssem estomia a partir do ano de 2022, residissem em Teixeira de Freitas, estivessem lúcidos, comunicativos e em bom estado de saúde.

Durante o encontro inicial, apresentamos a proposta e os objetivos da pesquisa, esclarecendo todas as dúvidas dos participantes. Também foram definidos, em conjunto com eles, o dia, a hora e o local para os próximos encontros destinados à coleta de dados, respeitando a disponibilidade e a preferência de cada participante.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas no segundo semestre de 2024. Nessas entrevistas, os pacientes ostomizados responderam a perguntas abertas sobre as mudanças em seu modo de viver, os impactos na qualidade de vida antes e depois da cirurgia de estomização, além das dificuldades e adaptações enfrentadas. Foram incluídas também questões voltadas para identificar o perfil socioeconômico dos participantes, abordando aspectos como idade, sexo, estado civil, filhos, ocupação atual, religião, escolaridade, renda mensal, com quem residem, atividades físicas e lazer. As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise.

Optou-se pela técnica da entrevista, pois ela estabelece uma relação dialógica com uma intenção específica: promover a abertura e o aprofundamento em uma comunicação. Os dados que emergiram através das entrevistas foram submetidos a

análise de conteúdo temática. Esses dados foram transcritos, organizados por semelhanças e diferenças em categorias numa tentativa de compreender o contexto de cada fala dos entrevistados.

É importante esclarecer que a realização de várias visitas a cada participante teve como objetivo criar um ambiente propício para a obtenção de informações por meio de conversas informais. Essa abordagem considerou que pacientes ostomizados podem, por vezes, não se sentir à vontade para falar sobre sua condição, especialmente durante a gravação da entrevista, o que poderia comprometer a qualidade dos dados coletados.

Destaca-se que a pesquisa foi realizada de acordo com princípios éticos, respeitando os direitos e a privacidade dos participantes. Todos foram informados sobre os objetivos do estudo e os procedimentos envolvidos, garantindo que a participação fosse voluntária. Os participantes tinham a liberdade de decidir a qualquer momento se queriam continuar ou não na pesquisa, sem qualquer tipo de pressão ou consequência negativa. Caso decidissem não participar mais, sua escolha seria respeitada.

Antes da coleta dos dados, todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que assegurava que estavam cientes de seus direitos, incluindo a possibilidade de desistir da pesquisa a qualquer momento, sem necessidade de justificar. A transparência e o respeito à autonomia dos participantes foram garantidos.

Os pacientes estomizados formam um grupo muitas vezes invisível na sociedade, enfrentando desafios que vão além das questões de saúde. A ostomia ainda é cercada por preconceitos e desinformação, o que impacta profundamente a vida dessas pessoas.

O estigma associado à ostomia faz com que muitos pacientes evitem se expor ao público, preferindo viver no anonimato para fugir das críticas, olhares de estranhamento e comentários preconceituosos. Essa invisibilidade social frequentemente leva ao isolamento, prejudicando a autoestima e dificultando a participação em atividades sociais, profissionais e cotidianas.

Apesar de serem indivíduos que enfrentam enormes desafios com resiliência, os estomizados lidam com a falta de informação e sensibilização da sociedade em relação à sua condição. Muitas vezes, eles não encontram o acolhimento necessário, enfrentando barreiras emocionais e sociais que poderiam ser superadas com mais empatia e conscientização. É essencial ampliar a visibilidade desse grupo promovendo campanhas de conscientização que combata o preconceito e valorizem a individualidade e as histórias dos estomizados. Aceitação e o respeito são passos fundamentais para garantir que essas pessoas possam viver com dignidade e sem medo.

#### 4.1 PERFIS DOS ENTREVISTADOS

Dos três sujeitos entrevistados, dois eram homens e um era mulher, com idades entre 50 e 70 anos. Os tipos de estomas incluíram colostomias e ileostomias, com tempos de estomização variando de 15 a 24 meses. Os níveis de escolaridade abrangeram desde o ensino fundamental incompleto até o ensino médio completo. Os diagnósticos associados à estomização incluíram condições como doenças inflamatórias intestinais e neoplasias. Todos relataram não consumir álcool nem fumar.

No perfil socioeconômico, os sujeitos desempenhavam atividades laborais variadas, incluindo trabalho braçal, serviços autônomos e gestão de negócios. Dois sujeitos entrevistados relataram ter recebido tratamento integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS), enquanto um optou por atendimento na rede privada, indicando diferenças no acesso aos serviços de saúde e suporte.

O sujeito entrevistado E1, com 67 anos, atuava na colheita de café durante grande parte de sua vida. Após o diagnóstico de neoplasia maligna retal, enfrentou um intenso processo de tratamento pelo SUS, incluindo radioterapia, quimioterapia e cirurgia de estomização. Apesar de reconhecer a importância do tratamento para sua sobrevivência, relata impactos significativos na qualidade de vida, como a incapacidade de trabalhar e o isolamento social. A dependência de um auxílio financeiro mínimo e de terceiros para tarefas diárias gerou sentimentos de angústia e

baixa autoestima. Ainda assim, demonstra gratidão pelo suporte recebido durante o tratamento, embora ressalte as limitações físicas e sociais impostas pela ostomia.

O sujeito entrevistado E2, com 56 anos, viveu anos lidando com colite ulcerativa, que comprometia sua rotina diária e causava dores constantes. A decisão pela estomização, inevitável diante do agravamento da doença e do surgimento de um câncer, foi encarada como uma solução para problemas crônicos. Apesar de enfrentar restrições alimentares e físicas, o impacto emocional foi mitigado pela estabilidade financeira e pela possibilidade de continuar administrando seu negócio por meio de um funcionário. O sujeito entrevistado avalia que a cirurgia trouxe alívio e otimismo, permitindo vislumbrar um futuro com mais qualidade de vida.

O sujeito entrevistado E3, com 61 anos, foi diagnosticado com múltiplos pólipos no intestino grosso durante exames preventivos e recorreu à rede privada para tratamento. Após complicações graves que culminaram na necessidade de estomização, encontrou apoio na família e na comunidade religiosa que lidera. Afastado das atividades profissionais, optou por uma vida no campo, valorizando o convívio familiar e o contato com a natureza. Reflete sobre o impacto transformador da ostomia, tanto em seu corpo quanto em sua perspectiva de vida, mantendo uma atitude resiliente e grata.

## 4.2 O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

Com o diagnóstico em mãos, as pessoas começaram a enfrentar o impacto que o tratamento cirúrgico traria para suas vidas. Embora a confecção do estoma representasse uma escolha entre a vida e a morte, sua presença, associada ao uso da bolsa coletora, foi inicialmente tão traumática que, diante da falta de alternativas, alguns chegaram a considerar a ideia da própria morte.

### 4.2.1 Impactos iniciais do diagnóstico e da ostomia

A adaptação da pessoa estomizada abrange aspectos físicos, emocionais e sociais, demandando tempo e suporte para superar os desafios iniciais. O diagnóstico e a ostomia, especialmente nos primeiros momentos, geram impactos emocionais

significativos, como medo, ansiedade, tristeza e até depressão. Esses sentimentos estão frequentemente relacionados à mudança na imagem corporal e à sensação de perda de controle sobre o próprio corpo, exigindo um processo gradual de aceitação e ajuste à nova realidade.

Na transcrição das entrevistas, foi possível perceber nas falas dos entrevistados que a maioria sofreu negativamente o impacto ao receber a informação da necessidade de se tornar ostomizado. Era um processo totalmente desconhecido, no qual o paciente se sentiu confuso, mas ao mesmo tempo teve que aceitar, pois essa era a única opção oferecida para sua sobrevivência. Essa experiência é ilustrada nos trechos das entrevistas a seguir:

Não, eu não conhecia, eu nem sabia que existia só depois que aconteceu comigo que eu fui procurando a entender mas até hoje consigo não aceitar 100% (voz embargada) (E1)

Mesmo ele tendo me explicado como ia ser após a cirurgia eu não aceitei. Penso, mas até hoje eu 100% (pausa, choro) eu não aceitei (E1)

No primeiro momento foi um impacto, um impacto muito forte, graças a Deus que não era um câncer, mas somente os pólipos no intestino. Mas quando o médico disse que teria que fazer a retirada do intestino, foi um impacto muito forte e, pra aceitar. eu tive que me conscientizar da possibilidade daquela doença, os pólipos virar um câncer e o tratamento ser além de forçado, ser muito pior. Então eu procurei entender e aceitei a proposta do médico da retirada do intestino (E3)

Eu descobri, eu fiquei sem chão, mas eu procurei seguir o que me pedia pra fazer. (E1).

Me deu baque, assim que eu pudesse ficar louco, ficar desesperado, foi simplesmente uma notícia que eu tive que aceitar de viver a minha vida com uma maneira diferente (E2).

Entretanto, ao decidirem pela cirurgia, os entrevistados levaram em consideração suas famílias, além do desejo de preservar a própria vida. Esses fatores foram determinantes para a tomada de decisão. O apoio incondicional da família e da equipe de saúde, aliado à possibilidade de resolução do grave problema que poderia levá-los à morte, motivou-os a continuarem em frente, como expressado em suas falas.

Alguns entrevistados relataram uma aceitação mais tranquila do processo, especialmente quando já estavam preparados emocionalmente para enfrentar o diagnóstico. Como relatou E2:

Eu acho que pra mim eu aceitei tranquilo. Porque acho que eu já estava preparado, porque quando eu fazia um tratamento com doutor [Fulano], eu já tinha me preparado que eu tinha 98% de chance de ter câncer. Então isso, acho que me preparou muito e eu aceitei numa boa. Eu acho que Deus me preparou, não abalei, aceitei que era uma maneira diferente de eu viver. Isso eu aceitei.

A percepção de que a ostomia era uma solução para problemas anteriores, como a colite ulcerativa, também contribuiu para uma adaptação mais positiva, como ele complementou:

Eu tinha problema de colite ulcerativa, entendeu? Então eu tinha muito problema. Colite ulcerativa eu tinha muita diarreia, entendeu? Então isso me deixava um transtorno danado, era pior do que eu ser ostomizado, porque eu tinha receio de sair pra algum lugar e dar a diarreia e eu não segurar, eu tinha que vir embora. Hoje, ostomizado, não tem isso. Aceito numa boa ostomia, tranquilo.

No entanto, nem todos os entrevistados relataram uma adaptação completa à nova realidade. Para alguns, como E1, o processo ainda é desafiador, mesmo após dois anos da cirurgia:

Não estou adaptada, um pouco, 100% não. Tem dois anos, 100% não. Penso em minha vida antes. Com certeza, penso, e se pudesse voltar, voltava.

Esses depoimentos mostram que, apesar da aceitação inicial para garantir a sobrevivência, o processo de adaptação à estomia pode variar amplamente, dependendo da experiência prévia e do impacto emocional da mudança.

#### **4.2.2 Estratégias para aceitação e superação**

Ao serem questionados sobre o viver após a cirurgia, os entrevistados referiram que, apesar da difícil adaptação à estomização na fase inicial, ela é possível e, em muitos casos, não impediu de continuar exercendo suas atividades diárias. Para alguns, a ostomia possibilitou um viver melhor e com mais qualidade, sendo interpretada como uma intervenção necessária para preservar a vida. Contudo, destacaram que essa aceitação exige acesso constante aos materiais para cuidado adequado e um suporte contínuo. Um dos entrevistados refletiu sobre o processo de descoberta e aceitação da ostomia, afirmando que:

Eu não sabia nem o que era ostomia, nunca tinha visto nenhuma bolsa de ostomia. Não sabia nem o que que era ostomizado. Isso pra mim foi uma descoberta magnífica. Porque eu não sei eu não tinha nem consciência sobre o que era ostomia. Hoje eu tenho certeza que eu sei o que é ostomia. Aceito, tranquilo, sei que não é fácil estou ostomizado, mas eu acho que quando você tem Deus ele te prepara e bota você pra viver e aceitar (E2).

Apesar da aceitação, outros participantes destacaram as mudanças e dificuldades enfrentadas no dia a dia, mostrando que a adaptação é um processo contínuo:

Porém depois da ileostomia muitas coisas eu tive que mudar e alguma dificuldade que a gente enfrenta no dia a dia que a gente luta para poder ir acostumando mesmo que a gente não consegue se adaptar 100% mas pelo menos a gente acostuma com a situação (E3)

Por outro lado, algumas falas revelaram o impacto emocional inicial da ostomização, marcado por isolamento e dificuldade em lidar com a nova realidade:

Não entendia, não queria falar com ninguém que não fosse os filhos. Os parentes de fora eu não queria comentário, mas não é porque eu “tava [sic] escondendo a doença é porque eu não conseguia”, não conseguia nem falar. (E1)

A adaptação à ostomia também é influenciada por aspectos sociais e físicos. Muitos relataram preocupações com estigmas sociais, que contribuem para o isolamento e dificultam a retomada de atividades diárias, como trabalho ou lazer. Além disso, questões físicas como desconfortos do pós-operatório, complicações como irritações ao redor do estoma e a necessidade de adaptação ao uso da bolsa coletora geraram insegurança e medo. Esses fatores, frequentemente, dificultam a aceitação e a superação inicial.

Para ajudar nesse processo, diversas estratégias foram adotadas, incluindo cuidados com o estoma e o uso correto da bolsa, apoio de profissionais como enfermeiras estomaterapeutas e nutricionistas, e acesso a acompanhamento psicológico. Esse suporte foi essencial para lidar com os impactos emocionais e construir uma rede de apoio. Como relatou E1:

Eu tive apoio da minha família e depois da cirurgia eu tive apoio do pessoal do CER-IV, eu tenho o acompanhamento deles há dois anos já, eu sigo o acompanhamento com eles e com o meu médico. (E1).

A conscientização sobre a ostomia e a aceitação da nova condição foram citadas como passos fundamentais para superar as barreiras impostas:

O processo não foi fácil porque ser ostomizado não é brincadeira “eu tô [sic] me adaptando é uma mudança de vida, mas é uma mudança, é uma maneira diferente de você viver”. Então você tem que conscientizar que isso não é o fim, isso não é o fim, é uma maneira diferente de você viver na sociedade. (E2).

Embora a adaptação não seja completa para todos, o apoio familiar e social, quando presente, ajuda a reduzir o isolamento e promove uma maior aceitação da condição de ostomizado. Como concluiu E3:

Porém depois da ileostomia muitas coisas eu tive que mudar e alguma dificuldade que a gente enfrenta no dia a dia, que a gente luta para poder ir acostumando mesmo que a gente não consegue se adaptar 100%, mas pelo menos a gente acostuma com a situação (E3).

No entanto, alguns entrevistados expressaram preocupações quanto ao futuro, especialmente pela sensação de limitação em relação a atividades cotidianas e profissionais:

É, para o futuro se tornou assim, muito incerto porque a gente se sente uma pessoa assim, quase que é ineficiente pra muitas coisas. Então gerou uma certa preocupação em determinados momentos desejar até uma aposentadoria, passar as funções da gente pra outro a fim de ver o trabalho continuar fluindo como antes, porque a gente se torna uma pessoa muito limitada (E3).

Esses relatos evidenciam que a aceitação da ostomia é um processo individual e dinâmico, que demanda tempo, empatia, orientação profissional e apoio contínuo. Com essas condições, é possível reconstruir a qualidade de vida e a autoestima dos indivíduos ostomizados.

#### 4.3 QUALIDADE DE VIDA E ROTINA

O enfrentamento das mudanças causadas pela estomização é um processo único e individual para cada pessoa. Enquanto alguns percebem a estomização de forma positiva, enxergando-a como solução para seu problema de saúde e uma segunda

chance de viver, outros relatam mudanças que impactam negativamente em sua rotina e qualidade de vida. Há também aqueles que consideram que a cirurgia teve um impacto profundo e desafiador em seu modo de viver, mas a aceitam como um mal necessário.

As falas dos entrevistados ilustram essa diversidade de percepções, evidenciando tanto as dificuldades quanto as conquistas no processo de adaptação à nova realidade. Como relataram:

Eu me sinto bem a minha felicidade hoje ela aumentou porque eu entendi que eu passei a viver uma segunda vida (E3)

Tive que modificar, porque eu não posso mais fazer o que eu fazia. As vezes faço aos poucos, mas é muito ruim, ficar dependendo dos outros. (E1).

Tive que mudar com certeza, teve porque antigamente eu gostava muito de montar em cavalo hoje eu tenho que conscientizar que eu não posso entender? (E2).

Eu tinha que aceitar aquilo que me passou. Então quando você se aceita e você conscientiza que você não pode fazer determinadas coisas, eu acho que as coisas facilita as coisas fica mais fácil você aprende a conscientizar. Você fica mais tranquilo e aceita a maneira diferente de você conviver (E2).

Esses relatos mostram como a estomização afeta a rotina e a qualidade de vida de formas distintas. Alguns conseguem se adaptar e encontrar uma nova maneira de viver, enquanto outros enfrentam dificuldades maiores para lidar com as limitações. Isso destaca a importância do apoio emocional e familiar para ajudar as pessoas a superarem esse desafio.

#### **4.3.1 Principais impactos na alimentação, trabalho e autonomia**

Alguns pacientes refeririam dificuldades de aceitar a nova condição. Eles afirmaram que houve mudanças no seu modo de viver desde a alimentação até dificuldade de dormir, de vestir, bem como as atividades de lazer, muitas vezes afastando do convívio social. Como descreveram os entrevistados:

Mais sinto falta e a questão do trabalho. Eu sentia bem com a vida no campo com as amigas pra trabalhar, era uma terapia estar trabalhado. Hoje eu tenho que entender que eu não posso mais trabalhar nem mais cuidar do meu serviço doméstico em casa né, como eu cuidava. Eu não posso mais isso aí eu já entendi que sim né não posso(E1)

Por exemplo a verduras carne ou comida gordurosa frituras tudo isso não posso mais fazer o uso além de sucos que eu só posso tomar suco de caju e goiaba àquilo que segura o intestino (E3).

Muitas coisas mudaram e alimentação a gente sente falta também de algum tipo de alimentação que hoje é restrito e isso não deixa de gerar alguma dificuldade (E3)

Hoje eu não posso mais ir no restaurante frequentemente porque eu não sei o que tempero foi feito a comida, inclusive a salada mesmo eu não como em qualquer lugar a salada eu só como em casa, só em casa porque tem todo um preparo, todo um cuidado pra que eu possa ingerir essa salada (E2).

Mudei a minha maneira de me alimentar. Gostava de comer farinha e eu tive que parar, churrasco, parei, não podia mais. (E1).

Eu gostava de sair, eu gostava de comer uma carne assada hoje eu não posso mais, então isso é que me ainda é diferente na minha vida em relação a descoberta da doença. (E3)

#### 4.3.2 As mudanças ocorridas na rotina

As falas dos entrevistados mostram que a estomização trouxe mudanças significativas para a rotina, especialmente no que diz respeito às atividades domésticas e profissionais. O trabalho teve que ser abandonado ou adaptado à nova realidade de prevenir os riscos à saúde. A percepção da estomização após a cirurgia fez com que alguns entrevistados ficassem dependentes de outras pessoas e pouco produtivas comparadas a vida antes da cirurgia. Na transcrição das entrevistas, percebeu-se que a pessoas entrevistada n. 1 foi a que sofreu maior impacto em sua qualidade de vida, possivelmente devido à sua condição socioeconômica. As pessoas com menor poder aquisitivo enfrentam maior dificuldade no processo de adaptação devido à dificuldade de acesso a médicos, serviços profissionais e de apoio, bem como medicamentos e exames que poderiam lhe proporcionar algum conforto no tratamento e na sua condição de ostomizado. Assim, E1 relatou:

Desafiadora é o trabalho, é que eu não posso mais trabalhar, (pausa) não posso fazer nada, nada...(E1).

É difícil. É difícil a pessoa que “vévi [sic] com essa doença e tendo que usar essas bolsas que a gente usa é difícil”. A gente usa porque não tem outro jeito e a gente tem que seguir né? (E1).

Antes eu cuidava de casa, cuidava dos netos trabalhava. Eu trabalhava na colheita de café era 3 meses eu trabalhava chegava em casa ainda fazia tudo em casa. E agora não tenho mais como trabalhar não posso mais fazer o serviço que eu fazia em casa sem ajuda de alguém. Ficou difícil pra mim. (E1)

Eu cuidava das criações no quintal, as galinhas, mas agora mesmo assim eu preciso de ajuda, não posso ficar exposta ao sol e nem posso pegar peso. (E1).

Eu não posso fazer tudo que eu fazia em casa, varrer, passar pano, limpar, sozinha eu não posso, preciso da ajuda de alguém. (E1)

E2 também destacou as limitações impostas pela nova condição, especialmente em relação ao trabalho e atividades externas:

Eu no meu trabalho eu tive que parar de trabalhar porque o médico falou que eu não posso trabalhar, mais eu conscientizei que pra mim viver mais eu tinha que fazer isso. (E2).

Eu ia pro supermercado e comprava minhas coisas que eu precisava e trazia pra casa. Hoje eu não posso, eu tenho limite de peso né eu não posso comprar tudo o que eu quero. (E2).

E3 reforçou as dificuldades de autonomia, mas também mencionou como reorganizou sua rotina para lidar com as limitações:

Hoje muitas coisas são desafiantes por exemplo até mesmo na questão de ir ao mercado fazer uma compra a gente precisa ter alguém na companhia pra poder tá carregando os pesos por que a gente não pode pegar o peso acima de 5 kg então a gente depende se torna um dependente (E3).

Que a gente se sente uma pessoa assim quase que é ineficiente pra muitas coisas então gerou uma certa preocupação (E3)

Hoje eu terceirizo a responsabilidade compartilho com os colegas e passei a cuidar mais de mim, horário de refeição, horário de dormir, o horário do café, isso pra mim hoje é imprescindível (E3)

Por outro lado, alguns entrevistados relataram aspectos positivos após a estomização.

Para E3, a qualidade do sono melhorou significativamente:

Como eu disse é a minha qualidade de sono hoje melhorou não sei se pelo uso de algum medicamento um suplemento como por exemplo o magnésio que eu faço uso de modo que o meu sono hoje além de ter uma melhor qualidade tem também uma maior quantidade eu hoje durmo melhor e mais tempo do que antes (E3).

E2 também reconheceu que a ostomia trouxe alívio para problemas anteriores:

Então eu tinha muito problema Colite ulcerativa eu tinha muita diarreia entendeu? Então isso me deixava um transtorno danado, era pior do que eu ser ostomizado (E2).

Hoje estomizado não tem isso, aceito numa boa ostomia tranquilo. (E2).

Esses relatos mostram que, apesar dos desafios enfrentados na adaptação à estomização, alguns pacientes conseguem identificar melhorias em aspectos específicos de suas vidas. Em geral, a estomização impacta profundamente a rotina e a autonomia, exigindo reorganização, resiliência e apoio contínuo para lidar com as limitações e preservar a qualidade de vida.

#### 4.4 RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS

O apoio da família é essencial para o enfrentamento da nova condição de pessoa estomizada. A estomização é um processo desafiador que exige adaptação física, emocional e social. Fatores como isolamento social, falta de interação com a família, vergonha do corpo e dificuldade de aceitação podem levar ao distanciamento de atividades cotidianas, como lazer, vida religiosa e ambientes de entretenimento. Esses fatores, se não tratados adequadamente, podem resultar em quadros de depressão e, em casos extremos, pensamentos suicidas.

##### 4.4.1 Apoio da família no enfrentamento da nova condição

Entre os entrevistados, o apoio familiar foi destacado como um elemento fundamental desde o momento do diagnóstico até o pós-cirúrgico. Esse suporte foi descrito como crucial para a aceitação da nova condição, auxiliando tanto no enfrentamento emocional quanto nos cuidados práticos necessários.

Filhos e cônjuges foram frequentemente mencionados como pilares nesse processo. Alguns entrevistados relataram que seus familiares estiveram presentes em todas as etapas do tratamento, oferecendo força e encorajamento. Um dos participantes destacou como sua filha esteve ao seu lado desde o diagnóstico, ajudando a compreender os procedimentos necessários e a se preparar para a cirurgia. Outro mencionou que a parceria com sua esposa foi decisiva para aceitar a nova realidade e seguir com o tratamento.

Por outro lado, algumas pessoas relataram que a ausência de apoio do cônjuge pode gerar dificuldades adicionais. Há casos em que o marido ou a esposa abandona o lar após a descoberta da condição de estomizado, o que impacta diretamente a aceitação e prolonga o tempo necessário para a adaptação. Nesses casos, os entrevistados mencionaram que as "feridas emocionais" deixadas pelo abandono exigem um cuidado psicológico maior para serem superadas.

Os relatos apontam que, quando presente, o apoio familiar ajuda a reduzir a sensação de isolamento, proporcionando segurança emocional e fortalecendo o paciente para enfrentar os desafios diários da estomização.

#### **4.4.2 Efeitos da ostomia nas interações sociais e conjugais**

A ostomia pode impactar de forma profunda as interações sociais e conjugais, devido às mudanças físicas e emocionais associadas. Essas alterações afetam a autoestima, a imagem corporal e a confiança das pessoas estomizadas, tornando o retorno à vida social e a manutenção de relacionamentos conjugais mais desafiadores. Apesar disso, o apoio de familiares e amigos pode desempenhar um papel essencial na superação dessas dificuldades.

As relações conjugais são frequentemente impactadas pela ostomia, devido às alterações físicas e emocionais que podem gerar afastamento ou dificuldades na intimidade. Alguns entrevistados relataram que, no início, enfrentaram problemas de readequação nos relacionamentos, enquanto outros mencionaram situações de abandono conjugal. Em alguns casos, a falta de diálogo ou a vergonha relacionada ao uso da bolsa de ostomia contribuem para o distanciamento.

Além disso, questões de saúde específicas, como impotência sexual associada à doença de base, podem agravar as dificuldades. Um participante destacou que, mesmo com o suporte do SUS para implantar próteses penianas, o processo é demorado e, na rede privada, o custo é proibitivo, dificultando o acesso.

No âmbito social, muitos estomizados relataram a tendência de evitar interações e atividades sociais por medo de constrangimentos, como vazamentos, odores ou

curiosidade alheia. Esse isolamento reforça a sensação de reclusão, especialmente para aqueles que não possuem uma rede de apoio sólida.

Entretanto, alguns entrevistados mencionaram o papel positivo de familiares e amigos na reconstrução de sua confiança. Relatos apontaram que, quando o círculo social é acolhedor, os pacientes se sentem mais seguros para participar de atividades e aceitar a nova realidade. Um dos participantes descreveu como seus amigos e clientes contribuíram para sua vida social ativa, enquanto outros destacaram a importância do apoio constante de cônjuges e filhos.

Os relatos evidenciam que a ostomia impacta significativamente as interações sociais e conjugais, exigindo um processo contínuo de aceitação e superação. O apoio de familiares e amigos é crucial para reduzir o isolamento e fortalecer a autoconfiança das pessoas estomizadas, enquanto a sensibilização sobre suas necessidades pode contribuir para combater o preconceito e promover uma melhor qualidade de vida.

#### 4.5 ATENDIMENTO E SUPORTE PSICOLÓGICO

O atendimento e suporte psicológico à pessoa estomizada são essenciais para promover a adaptação emocional, social e psicológica, frente às mudanças impostas pela condição. Esse acompanhamento ajuda o indivíduo a lidar com sentimentos como medo, vergonha, ansiedade e baixa autoestima que, normalmente, surgem após a ostomia. O suporte psicológico normalmente é realizado por meio de seções individuais ou em grupo proporcionando um espaço seguro para expressar emoção e discutir desafios enfrentados.

Durante o processo, o psicólogo trabalha na aceitação da nova imagem corporal, no fortalecimento da autoestima e na resignificação da experiência de vida. Técnicas de enfrentamento são ensinadas para ajudar a pessoa a lidar com situações sociais e melhorar a qualidade de vida.

Além disso, o atendimento pode envolver a participação de familiares e cuidadores auxiliando na construção de um ambiente de suporte. O trabalho em equipe, envolvendo psicólogos, médicos e enfermeiros especializados, é fundamental para

garantir o cuidado integral e atender tanto às necessidades práticas quanto emocionais do paciente.

Os relatos dos entrevistados mostram perspectivas diversas sobre o acesso e a qualidade do suporte recebido. Dois dos três participantes destacaram a importância do acompanhamento realizado pelo Centro de Reabilitação CER-IV, em Teixeira de Freitas/BA. Eles elogiaram a equipe multidisciplinar formada por profissionais como psicólogos, nutricionistas, estomaterapeutas e urologistas, que oferecem orientações e suporte emocional.

Por outro lado, outro entrevistado(a) optou pelo tratamento exclusivamente na rede particular, relatando que, devido à sua condição financeira, não precisou recorrer ao SUS. Ele explicou que preferia evitar o que considera "vexame e humilhação" associados ao atendimento público, escolhendo uma clínica particular. Informou que todo o tratamento particular garantiu acesso a materiais de qualidade e serviços mais ágeis. Mencionou ainda que preferiu evitar o atendimento local em Teixeira de Freitas devido à percepção de demora e ineficiência.

A situação socioeconômica desempenha um papel crucial no acesso à saúde no Brasil. Indivíduos em vulnerabilidade econômica enfrentam barreiras significativas no sistema público, como filas extensas, falta de infraestrutura e indisponibilidade de medicamentos, comprometendo o acesso a diagnósticos e tratamentos. Em contraste, pacientes com maior poder aquisitivo conseguem optar por serviços particulares, reduzindo o tempo de espera e garantindo maior qualidade no atendimento.

Além disso a desigualdade regional, comum no Brasil, intensifica essa disparidade. áreas urbanas e mais desenvolvidas tem maior concentração de serviço de saúde, enquanto regiões rurais e periferias enfrentam escassez de profissionais e equipamentos, exames. Essa distribuição desigual impacta mais diretamente as pessoas de baixa renda, que não conseguem custear transporte ou buscar atendimento em locais mais distantes.

Ressalto ainda, que os serviços na área de oncologia em Teixeira de Freitas e região eram ofertados pela Unidade de Alta Complexidade (UNACON), que atua no

diagnóstico e tratamento de pacientes com câncer. A partir da inauguração do Hospital Estadual Costa das Baleias, em março de 2024, o atendimento foi transferido para o referido hospital que conta com uma estrutura com 216 leitos, sendo 30 de UTI, também se destaca pela realização de 1500 cirurgias, incluindo procedimentos de alta complexidade como cirurgias cardíacas, oncológicas, neurocirurgias e ortopédicas. O Hospital atendeu 1.042 pacientes oncológicos eliminando a fila de espera para consultas oncológicas, um problema antigo que afetava a qualidade de vida de muitos pacientes na região.

#### 4.6 PERSPECTIVAS POSITIVAS E APRENDIZADOS

A ostomia, embora inicialmente possa ser desafiadora, traz perspectivas positivas e importantes aprendizados para a vida dos pacientes. Após o procedimento, muitos relataram alívio de sintomas debilitantes, maior qualidade de vida e autonomia nas atividades diárias. Sob o ponto de vista comum, a ostomia em alguns aspectos não é tão ruim e resolve condições como colite severa, câncer de colón e outras doenças que causavam sofrimento intenso.

Como eu disse é a minha qualidade de sono hoje melhorou, não sei se pelo uso de algum medicamento, um suplemento como por exemplo o magnésio que eu faço uso, de modo que o meu sono hoje além de ter uma melhor qualidade tem também uma maior quantidade, eu hoje durmo melhor e mais tempo do que antes (E3).

Eu tinha problema de colite ulcerativa, entendeu? Então eu tinha muito problema, Colite ulcerativa, eu tinha muita diarreia entendeu? Então isso me deixava um transtorno danado, era pior do que eu ser ostomizado (E2).

Sim muito, amizade a família e a mim mesmo passei a me valorizar mais tanto é que hoje eu me cuido mais do que antes (E3).

Esses aprendizados incluem adaptação e superação ao processo e ensina a enfrentar desafios com coragem e flexibilidade. Aprendem a valorizar a vida e pequenas conquistas. A ostomia muitas vezes muda a perspectiva sobre o que realmente importa fortalecendo a gratidão, empatia e conexão com outros.

Acho que eu aceito numa boa, tranquilo o que me impede de fazer minhas atividades que eu tenho que fazer. Se eu tiver que ir numa praia eu vou, se eu tiver que ir num churrasco na casa do vizinho eu vou, porém, não vou querer comer a carne porque estou proibido de comer carne assada, mas eu vou tranquilo, na vida social não vai mudar (E2).

Parte dos ostomizados se tornam integrantes de comunidades de apoio, ajudando os outros em situação semelhantes e construindo laços significativos. Embora o ajuste inicial possa ser difícil, a ostomia frequentemente se transforma em um caminho para a renovação e crescimento pessoal. Senão vejamos:

É só uma maneira diferente de você viver (E2).

Eu penso em me aposentar, passar as minhas funções pra outra pessoa, ir passar a viver a vida que eu vivi quando criança em contato com a natureza tenho um sítio. [...] Dedicar um tempo mais com a natureza porque isso me auxiliou e muito na recuperação da minha cirurgia até emocional e psicologicamente isso me ajuda tem me ajudado consideravelmente. (E3).

Esses relatos mostram que, apesar das dificuldades iniciais, a ostomia pode ser uma oportunidade de crescimento pessoal, reconexão com valores essenciais e fortalecimento das relações com a comunidade e consigo mesmo.

## 5 CONCLUSÃO

O presente trabalho teve como objetivo compreender as histórias de vida de pessoas ostomizadas residentes em Teixeira de Freitas, destacando os desafios enfrentados as estratégias de adaptação e o papel das redes de apoio na promoção da qualidade de vida.

Tratou-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa, realizado por meio de entrevistas semiestruturadas com participantes selecionados com base em critérios específicos. Os resultados apontaram que a ostomia impacta profundamente os aspectos físicos emocionais e sociais da vida dos indivíduos sendo o contexto socioeconômico um fator determinante no processo de aceitação e superação.

Observou-se que pessoas com situação financeira estável tem maior facilidade para acessar recursos que favorecem a adaptação e a qualidade de vida. Esses pacientes relataram satisfação com o atendimento recebido destacando a disponibilidade de profissionais especializados, exames de qualidade, medicamentos informações rápidas, além de deslocamento sem burocracia em veículos próprios ou ambulâncias privadas.

Em contrapartida, aqueles que enfrentam condição de vulnerabilidade social enfrentaram maiores dificuldades com resistência à aceitação e em alguns casos o agravamento do quadro emocional como a depressão, pela frustração de sonhos interrompidos e desejos não realizados. A sua rotina foi terrivelmente atingida, causando transtornos difíceis de reparar.

Neste caso, o suporte familiar, embora essencial, mostra-se insuficiente e exige um olhar mais específico do apoio institucional. Tal situação, reforça a necessidade de uma abordagem mais sensível e integrada por parte dos profissionais de saúde. Ficou evidenciado nas entrevistas e conversas informais que, o apoio familiar ocorre com maior intensidade no primeiro momento quando o sujeito se torna uma pessoa ostomizada.

Entretanto, no decorrer do tempo, forçados pela rotina e compromissos de trabalho, há um afastamento por parte da família que segue a sua vida. Nem sempre dão a devida importância, sendo que a ostomia exige um período de adaptação e superação que não ocorre a curto prazo, e isso contribui para dificultar o processo de aceitação. Ressalto ainda, que a ostomia definitiva será para vida inteira, isso requer acompanhamento e cuidados profissionais sempre.

Este estudo reforça a importância de políticas públicas que promovam a inclusão social e a equidade no cuidado, bem como a necessidade de um atendimento humanizado que considere as particularidades socioeconômicas dos sujeitos. Este que na condição de ostomizado se depara em uma situação nunca experimentada, e por isso, precisará ser resiliente ao máximo para não desistir da vida.

A ostomia, de fato, traz impactos significativos na vida dos pacientes, não apenas em relação às adaptações físicas e emocionais, mas também na forma como o sistema de saúde lida com suas necessidades. Embora o sistema único de saúde SUS tenha avançado em aspectos de humanização no atendimento, ainda existem desafios estruturais e burocráticos que afetam diretamente a qualidade do cuidado oferecido a pacientes hospitalizados.

O acompanhamento pós cirúrgico essencial para a recuperação e adaptação, muitas vezes se mostra inadequado devido à lentidão e lacunas nos serviços. Para pacientes com ostomias temporárias, a espera prolongada pela cirurgia de reversão é uma das principais fontes de frustração. Esse atraso, não é apenas um problema médico, mas também psicológico, já que a incerteza e a demora podem intensificar sentimento de angústia e desamparo.

Além disso, outros entraves incluem a falta de acesso regular a insumos específicos como, bolsa de ostomia adequadas, e a dificuldade em obter consultas de acompanhamento com profissionais especializados. Esses fatores refletem as desigualdades e limitações do sistema de saúde, que impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes.

A experiência narrada pelo autor, de esperar por uma cirurgia reparadora por mais de oito meses, exemplifica como esses problemas pode afetar a dignidade e o bem-estar do paciente. Essa demora prolongada reforça a necessidade de políticas públicas mais efetivas, que priorizem o atendimento rápido e integral aos pacientes ostomizado.

Assim, é imprescindível que o sistema de saúde se empenha em eliminar as barreiras existentes, promovendo não apenas o acesso a procedimentos cirúrgicos, mas também o acompanhamento contínuo e humanizado que leve em consideração as necessidades físicas e emocionais e sociais dos pacientes.

Ao trazer à tona os desafios enfrentados pelas pessoas ostomizadas, este trabalho buscou não apenas compartilhar vivências pessoais, mas também inspirar o debate e a reflexão sobre questões frequentemente ignoradas pela sociedade e pelas instituições. Inserir esse tema no debate acadêmico é um passo essencial para promover a conscientização e incentivar mudanças estruturais e sociais.

É fundamental trazer este assunto para o centro das discussões, sensibilizando grupos sociais, profissionais de saúde, gestores públicos e a sociedade em geral. Essa iniciativa é indispensável para a construção de políticas públicas mais inclusivas e para o fortalecimento de uma rede de apoio que ofereça não apenas recursos materiais, mas também dignidade, acolhimento e respeito.

O esforço para que as vozes das pessoas ostomizadas sejam ouvidas e suas demandas reconhecidas como prioridade tem o potencial de gerar um impacto positivo significativo. Continuarei defendendo essa causa com coragem e determinação, pois acredito que o caminho para a mudança começa com pequenos gestos e atitudes que inspiram transformações maiores.

## REFERÊNCIAS

ABRASO. **Associação Brasileira de Ostomizados**. Informações para Profissionais de Saúde acerca do atendimento ao ostomizado , 2008. Disponível em <<http://www.abraso.org.br/>>. Acesso em: 15 abr. 2024

ALENCAR, Delmo de Carvalho, COSTA, Elaine Carininy Lopes da, *et al.* **Reflexões sobre a trajetória política de estomizados no Brasil**. Revista interdisciplinar. 2016, V.9, n.1. <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/revinter/article/view/887> Acesso em: 14 out 2023.

ALENCAR, Tayana Mathildes Fernandes. **Cuidados de enfermagem aos paciente com estomia: Análise a luz da teoria de Orem**. Revista acadêmica enfermagem atual, 2015.

ALMEIDA, Guido Antônio de. **Sobre o princípio e a lei universal do Direito em Kant. Kriterion**, Belo Horizonte, v. 47, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-)> Acesso em: 09 jul. 2023.

BRASIL Decreto Nº. **3.298, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF, dez 1999. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm). Acesso em: 17 out. 2022.

BRASIL- **Lei nº 8.742 - Orgânica da Assistência Social (LOAS)**, de dezembro de 1993. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8742compilado.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742compilado.htm). Acesso em: 20 out. 2024.

BRASIL - **Portarias nºs 116 e 146, do Ministério da Saúde, ambas de 1993**. Institui: SIA/SUS, a concessão dos equipamentos de órteses, próteses e bolsas de colostomia e constantes do anexo único. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/CCIVIL\\_03/Portaria/quadro\\_portaria.htm](https://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Portaria/quadro_portaria.htm). Acesso em: 20 out. 2024.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto Nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004**. Regulamenta a Lei nº 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF, 03 de dezembro de 2004. [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm) Acesso em: 05 ago. 2023.

BRASIL - **Lei nº 11.506/2007, Institui o Dia Nacional dos Ostomizados** de 19 de julho de 2007. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato20072010/2007/lei/L11506.htm#:~:text=Institui%20a%20data%20de%2016,Art](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20072010/2007/lei/L11506.htm#:~:text=Institui%20a%20data%20de%2016,Art). Acesso em: 20 out. 2024.

BRASIL Ministério da Saúde. **Portaria Nº 400, DE 16 de novembro de 2009.** Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde–SUS, 2009. Disponível em <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400\\_16\\_11\\_2009.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html)>. Acesso em: 12 out. 2023.

BRASIL –Ministério da Saúde **Lei nº 12.738/12. De 30 de novembro de 2012.** Tornou obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical e coletor de urina pelos planos privados de assistência à saúde. <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=lei+12738> Acesso em: 15 jun. 2023.

BRASIL. Lei No. **13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Brasília, DF, jul 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 18 fev. 2022.

BRASIL-Ministério da Saúde **Instituto Nacional de Câncer (INCA).** Estimativa 2016: Estimativa de Câncer no Brasil.2016. Acesso em: 08 jul. 2023. Disponível: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>

BRASIL, Associação Gaúcha de Ostomizados.Estomas, o que são e como funcionam? Disponível em: [www.ago.org/abstract?id=32278toc=y](http://www.ago.org/abstract?id=32278toc=y)- Acesso em: 03 de mar. de 2024.

BRASIL, INCA. (2003). **Orientação sobre Ostomias.** Disponível: [www.inca.gov.br/publicações/ostomas.pdf](http://www.inca.gov.br/publicações/ostomas.pdf). Acesso em 10 de dez. de 2023.

BRILHANTE, Mariana Luiz Schaeffer, CARVALHO JÚNIOR, Valdeci Babinski, *et al.* **Ostomia e vestuário: cartilha de desenvolvimento de vestuário para pessoas ostomizadas Cartilha do homem ostomizado** / coordenação de Cândida Carvalheira. Rio de Janeiro :ABRASO, 2004.

CONSTITUIÇÃO FEDERAL BRASILEIRA,1988. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 08 ago.2022.

COELHO, Amanda Rodrigues. **A estomia mudando a vida: enfrentar para viver.** Pesquisa de campo exploratória e descritiva com abordagem qualitativa. Universidade Federal do Triangulo Mineiro. MG. Hospital das clínicas 2013. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/50231> Acesso em: 12 out 2023.

COELHO, A. R.; SANTOS, F. S.; POGGETTO, M. T. **A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. Revista Mineira de Enfermagem,** 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/50231> Acesso em: 15 out. 2023.

CASCAIS, A.F.M.V.; MARTINI. G.J.; ALMEIDA. P.J.S. **O impacto da ostomia no processo de viver humano**. Revista Texto e Contexto Enfermagem. Florianópolis, 2007; janeiro-março Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-14319> Acesso em: 15 out.2022.

DAMASCENO, Luiz Rogério da Silva. **Direitos humanos e proteção dos direitos das pessoas com deficiência: evolução dos sistemas global e regional de proteção** Conteúdo Jurídico, Brasília-DF: 29 out 2014, 05:15. Disponível em: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/artigos/41408/direitos-humanos-e-protecao-dos-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-evolucao-dos-sistemas-global-e-regional-de-protecao>. Acesso em: 02 dez. 2024.

ESTADO DO ESPÍRITO SANTO, Secretaria de Saúde- **Manual de orientação aos serviços de atenção a pessoas ostomizadas**,2017.

FARIAS, Alanna Larisse Saraiva de; SOARES JÚNIOR, Carlos Alberto. **Evolução Histórica dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Questões Associadas no Brasil**.Revista Id on Line Ver.Mult.Psic. Outubro/ 2020, vol.14, n.52, p. 59-76. ISSN: 1981-1179.

FARIA, Fernanda Leão, *et al.* **Avaliação da qualidade de vida em pacientes com estomia intestinal**. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1046438/a2.pdf> Acesso em: 13 maio 2024.

FEGEST- Federação Gaúcha de Estomia. **Historia de la ostomía**.Tradução e adaptação: Rogério Gonzalez Fernandez. [https://www.terra.com.br/nos/organizacao-estima-que-brasil-tenha-mais-de-meio-milhao-de-pessoas-ostomizadas,a27358bd4d802ecd4753e3af7f0c828f944jw0gr.html?utm\\_source=clipoard,23/04/2024,17:05](https://www.terra.com.br/nos/organizacao-estima-que-brasil-tenha-mais-de-meio-milhao-de-pessoas-ostomizadas,a27358bd4d802ecd4753e3af7f0c828f944jw0gr.html?utm_source=clipoard,23/04/2024,17:05). <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/colostomias/7297/5/>. Acesso em: 05 maio 2024.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques. **O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência: um ato de coragem**. Manual dos direitos da pessoa com deficiência. Coords. FERRAZ, Carolina Valença; LEITE, George Salomão; LEITE, Glauber Salomão; LEITE, Glauco Salomão. São Paulo: Saraiva, 2012.

GUGEL, Maria Aparecida. **A Pessoa com Deficiência e a sua relação com a história da humanidade**. Ampid (Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos idosos e Pessoas com Deficiência),2015 [https://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD\\_Historia.php](https://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php). Acesso em 18 maio 2024.

LANNA JUNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. <https://www.al.sp.gov.br/alesp/biblioteca-digital/obra/?id=21097>.Acesso em:10 dez 2024.

LACERDA, Nara. Em quatro anos de Bolsonaro, área da saúde perdeu verba, qualidade e capilaridade: Brasil de Fato. São Paulo,29 de dezembro de 2022.

disponível em. <https://www.brasildefato.com.br/2022/12/29/em-quatro-anos-de-bolsonaro-area-da-saude-perdeu-verba-qualidade-e-capilaridade>. Acesso em 13 set. 2024.

MOTA, M. S., Gomes, G. C., & Petuco, V. M. (2016). **Repercussões no processo de viver da pessoa com estoma**. Revista Contexto Enfermagem, 25(1), e1260014. doi:10.1590/0104-070720160001260014.

MORAIS, D. **Mulher com ostomia você é capaz de manter o encanto**. 7. ed. Goiânia: Editora Kelps, 2015. Disponível em: [https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2016/09/Cartilha\\_da\\_Mulher\\_Com\\_Ostomia-7Ed\\_web.pdf](https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2016/09/Cartilha_da_Mulher_Com_Ostomia-7Ed_web.pdf). Acesso em: 30 maio 2023.

MICHELONE, A.P.C, SANTOS V.L.C.G. **Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia**. Revista Latino-Enfermagem, 2004. novembro-dezembro; 12(6):875-83 <https://revistas.usp.br/rlae/article/view/1954/2021>. Acesso em: 10 out. 2023.

MARQUES, Antonio Dean Barbosa, SILVA, *et al.* **A vivência da mulher estomizada**, Revista Enfermagem em Foco 2014. <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/565/247>. Acesso em: 05 de Ago. 2024.

MORAIS, D. **Mulher ostomizada você é capaz de manter o encanto-** Revista Associação dos Ostomizados de Goiás- AOG, 2013.

MOTA, Marina Soares GOMES, Giovana Calcagno, **Mudanças no processo de viver do paciente estomizado após a cirurgia**. Revista de Enfermagem-UFPE.v.7 nº12, 2013. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i12a12378p7074-7081-2013>. Acesso em: 10 dez. 2023.

MONTEIRO, Ana Maria. **Ensino de história: entre história e memória**. Prodocência, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www.ppgf.ifcs.ufrj.br/?tag=prodocencia>. Acesso em: 28 de mar. 2023.

NELSON, Rocco Antônio Rangel Rosso, *et al.* **Da proteção jurídica das pessoas com deficiência no sistema jurídico Brasileiro**. Revista Prolegómenos. Vol 22, 2019. **Prevalência de complicações em pessoas com estomias urinárias e intestinais**. Revista enfermagem atual, 2017.

NOGUEIRA, Giovani Cavalheiro *et al.* **Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n.10, p. 3131-3142, 2016. Disponível <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001003131&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003131&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 25 jul. de 2024. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17622016>

PINTO, Margarida.Isabel.Alves.Cordeiro.**A Pessoa Ostomizada: Um Estudo Sobre a Qualidade de Vida-** Escola Superior de Saúde- Instituto Politécnico de Guarda. Guarda, Portugal, 2012.

PIOVESAN,Flávia.**Direitos humanos e o Direito Constitucional e Internacional.**15. ed.São Paulo:Saraiva,2015.

RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos.** 11. ed. São Paulo: Saraiva. Jul, 2024.

RIBEIRO, Giselli dos Santos. **Contexto histórico da pessoa com deficiência no processo de ensino-aprendizagem dos surdos e os desafios das políticas públicas de inclusão.**) Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Educação – Campus X, colegiado de história. Teixeira de Freitas, 2023.

RIBEIRO, Brenda Cassia. **O lugar da deficiência física na história e suas implicações sócio-históricas: Entre silenciamentos e ressonâncias.** Teixeira de Freitas, 2023.) Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Educação – Campus X, colegiado de história. Teixeira de Freitas, 2023.

SILVA, Carla Grião da. **Lugares de memória do movimento social das pessoas com deficiência na cidade de São Paulo de 1978 a 1981.** 2021. Dissertação (Mestrado em Culturas e Identidades Brasileiras) - Instituto de Estudos Brasileiros, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021. doi:10.11606/D.31.2021.de-26042022-095831. Acesso em: 04 dez. 2023.

SALES, Catarina Aparecida; VIOLIN, Maria Rúbia; *et al.* **Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial.** Revista Escola de Enfermagem São Paulo,2008.