

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

**DAIANA HACKBARTH**

**AVALIAÇÃO SOBRE O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS OSTOMIZADAS NO  
SERVIÇO AMBULATORIAL DE PROCTOLOGIA DO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO/UFSC**

**FLORIANÓPOLIS**

**2009/1**

**DAIANA HACKBARTH**

**AVALIAÇÃO SOBRE O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS OSTOMIZADAS NO  
SERVIÇO AMBULATORIAL DE PROCTOLOGIA DO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO/UFSC.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento do curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, para obtenção do título de bacharel em Serviço Social.

**Orientadora: Profa. Msc. Cleide Gessele.**

**FIORIANÓPOLIS/SC  
2009/1**

**DAIANA HACKBARTH**

**AVALIAÇÃO SOBRE O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS OSTOMIZADAS NO  
SERVIÇO AMBULATORIAL DE PROCTOLOGIA DO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO/UFSC.**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Grau de Bacharel em Serviço Social e aprovado atendendo às normas da lei vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Curso de Graduação em Serviço Social em 06 de julho de 2009.

**BANCA EXAMINADORA:**

---

Profa Msc. Cleide Gessele-Orientadora (UFSC)  
Presidente

---

Profa Dra. Tânia Regina Krüger (UFSC)  
1ª Examinadora

---

Enfermeiro Msc. Gilson Bittencourt Vieira HU/UFSC  
2º Examinador

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente agradeço a Deus pela oportunidade, experiências e pelo conhecimento adquirido ao longo destes quatro anos dentro da Universidade Federal de Santa Catarina.

Agradeço aos meus pais Horst e Luiza pelo apoio e dedicação prestado durante todo o percurso de formação.

À minha irmã, Crizane, que mesmo distante, também experimentando a sensação de estar longe de casa, se fez presente.

Aos meus amigos dos tempos de escola, que torceram por mim e que sei que ficam contentes com essa conquista.

Agradeço pelas amizades conquistadas dentro do curso de Serviço Social, todas, e todos, serão sempre lembrados com muito carinho, sem esquecer do pessoal do Hospital Universitário, afinal foram três anos passados ali, em especial aos funcionários da Clínica Médica II, que convivemos tardes e tardes durante quase dois anos enquanto fui bolsista. Sem citar nomes para não esquecer de ninguém.

Ao Serviço Social do HU, local que oportunizou a realização do estágio, e todos que ali trabalham, em especial à minha supervisora de campo, Assistente Social Tayana Maciel Neves de Oliveira pela contribuição dos seus conhecimentos profissionais para a minha formação, e também pelos momentos de descontração, impossível ficar séria com suas risadas alegres e espontâneas.

Agradecimento também à Assistente Social Maria Aparecida Ferreira Fagundes, a “Cida”, pela sua contribuição em meu processo de formação profissional.

Aos profissionais da Clínica Cirúrgica II do HU, pela boa receptividade no estágio, em especial ao Enfermeiro Gilson e à acadêmica de enfermagem Cândida, pelo companheirismo.

À professora Cleide, minha orientadora, pelo comprometimento, conhecimento e também tranquilidade, passados durante a elaboração deste TCC.

Fica aqui registrado o agradecimento a todos que de uma maneira ou de outra oportunizaram a realização deste.

Obrigada!

## **RESUMO**

O presente trabalho de conclusão de curso tem como objetivo avaliar o atendimento prestado às pessoas ostomizadas no ambulatório de proctologia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago/ UFSC, atendidas durante o período de março de 2009 a maio de 2009. Tal avaliação surgiu no decorrer da realização do estágio curricular obrigatório na Unidade de Internação Cirúrgica II do Hospital Universitário, local este que recebe os pacientes encaminhados por esse Serviço Ambulatorial de Proctologia da mesma instituição, diante dos questionamentos que apresentavam sobre a ostomia. Este trabalho é constituído através de pesquisa avaliativa externa, com foco no método quanti-qualitativo, desenvolvida através de entrevista semi-estruturada realizada com oito participantes residentes nos municípios de Florianópolis e São José. Os dados obtidos e analisados mostram uma controvérsia nos depoimentos dos participantes, no tocante às informações recebidas no atendimento ambulatorial. Diante do avaliado conclui-se que a precisão das informações podem estar ligadas a falta de uma equipe multiprofissional, que além das especialidades de Medicina e Enfermagem, que já atuam no Serviço, seja também constituída por profissionais de outras áreas, tais como: Psicologia e Serviço Social, bem como a importância que as avaliações contínuas e sistemáticas possuem, com o objetivo de melhorar os serviços oferecidos à população.

**Palavras-chave:** pessoas ostomizadas, políticas públicas para pessoas com deficiência, associações de ostomizados, avaliação de programas e serviços.

## ABSTRACT

This course conclusion work aims at evaluating the care provided for ostomates at the proctology clinic of the University Hospital Polydoro Ernani de São Thiago / UFSC, who were attended during the period from March 2009 to May 2009. This analysis was developed during the implementation of the compulsory training curriculum in the Surgical Internment Unit II of the University Hospital, local which receives patients reported by the Department of Ambulatory Proctology of the same institution, and regarded the questions they had about ostomy. This work was carried out through external evaluative research, with focus on quantitative and qualitative method. Semi-structured interviews were conducted with eight participants who lived in the cities of Florianópolis and São José. The data collected and analyzed show a controversy in the testimony of the participants in relation to information received in outpatient care. Considering the analysis, the conclusion is that the accuracy of information can be linked to the lack of a multidisciplinary team, and besides the specialties of medicine and nursing, which are found in the Department, it should be also formed by professionals in the areas of Psychology and Social Work. The adoption of a multidisciplinary team would also allow improvements in systematic and ongoing evaluations, in order to constantly improve services to the population.

Keywords: ostomates, public policies for disabled people, associations of ostomates, evaluation of programs and services.

**LISTA DE GRÁFICOS**

Gráfico 01 – Procedência.....	46
Gráfico 02 – Estado Civil.....	47
Gráfico 03 – Escolaridade.....	48
Gráfico 04 – Atividade Laboral.....	49
Gráfico 05 – Situação Econômica Familiar.....	49
Gráfico 06 – Causa da Ostomia.....	50
Gráfico 07 – Profissionais que realizam o Atendimento Ambulatorial.....	51
Gráfico 08 – Tempo com ostomia no momento de realização da entrevista.....	51
Gráfico 09 – Portador de Ostomia Definitiva ou Temporária.....	52
Gráfico 10 – Periodicidade de frequência ambulatorial.....	53

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 01 – Procedência.....	46
Tabela 02 – Estado Civil.....	47
Tabela 03 – Escolaridade.....	47
Tabela 04 – Atividade Laboral.....	48
Tabela 05 – Situação Econômica Familiar.....	49
Tabela 06 – Causa da Ostomia.....	50
Tabela 07 – Profissionais que realizam o Atendimento Ambulatorial.....	51
Tabela 08 – Tempo com ostomia no momento de realização da entrevista.....	51
Tabela 09 – Portador de Ostomia Definitiva ou Temporária.....	52
Tabela 10 – Periodicidade de frequência ambulatorial.....	53



**LISTA DE SIGLAS**

ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados  
ACO – Associação Catarinense de Ostomizados  
ALADO – Associação Latino-americana de Ostomizados  
CE – Ceará  
CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência  
CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social  
CNS – Conselho Nacional de Saúde  
GAO – Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada  
HU – Hospital Universitário  
INCA – Instituto Nacional de Câncer  
IOA – International Ostomy Association ( Associação Internacional de Ostomizados)  
LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social  
MEC – Ministério da Educação e Cultura  
MPAS – Ministério da Previdência e Assistência Social  
OMS – Organização Mundial da Saúde  
ONG – Organização Não-Governamental  
ONU – Organização das Nações Unidas  
PAO – Programa de Assistência ao Ostomizado  
PPD – Pessoa Portadora de Deficiência  
SC – Santa Catarina  
SES – Secretaria de Estado da Saúde  
SOB – Sociedade Brasileira de Ostomizados  
SUS – Sistema Único de Saúde  
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
SEÇÃO I .....	15
SITUANDO A OSTOMIA ENQUANTO DEFICIÊNCIA FÍSICA E AS ASSOCIAÇÕES DAS PESSOAS OSTOMIZADAS.....	15
2.1 A OSTOMIA E SUAS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO.....	15
2.1.1 A teoria das Representações Sociais e a Ostomia.....	18
2.2 CARACTERIZAÇÃO DO OSTOMIZADO COMO PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	20
2.2.1 As possibilidades de atendimento aos ostomizados a partir da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.....	23
2.3 AS ASSOCIAÇÕES DAS PESSOAS OSTOMIZADAS.....	26
2.3.1 A Associação Catarinense de Ostomizados.....	28
SEÇÃO II.....	31
CARACTERIZAÇÃO INSTITUCIONAL E PROPOSTA AVALIATIVA.....	31
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO.....	31
3.2 O SERVIÇO AMBULATORIAL DE PROCTOLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO.....	33
3.3 A AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS E SERVIÇOS.....	35
3.4 Os diversos tipos de avaliação.....	40
SEÇÃO III.....	43
ASPECTOS METODOLÓGICOS E ANÁLISE DOS DADOS OBTIDOS NA PESQUISA AVALIATIVA.....	43
4.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE OS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	43
4.2 PERFIL DOS USUÁRIOS/PACIENTES.....	46
4.3 ANÁLISE DOS DADOS.....	54
4.3.1 Acesso aos serviços de saúde pelas pessoas ostomizadas através das informações	

recebidas no Serviço Ambulatorial de Proctologia.....	54
4.3.2 A existência de grupos de apoio às pessoas ostomizadas e a Associação Catarinense de Ostomizados.....	55
4.3.3 A importância atribuída ao atendimento diferenciado para as pessoas ostomizadas.....	57
4.3.4 Os aspectos a serem melhorados no atendimento ambulatorial na visão dos usuários.....	58
4.3.5 A abordagem da ostomia durante o pré-operatório.....	59
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	64
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	70
APÊNDICE B – Questionário aplicado para coleta de dados.....	73
APÊNDICE C - Folder elaborado durante o período de estágio com informações às pessoas ostomizadas e familiares.....	75
ANEXOS.....	78
ANEXO A – Estatuto da Associação Catarinense de Ostomizados.....	79
ANEXO B - Lei Municipal 2.377/86, que declara a Associação Catarinense de Ostomizados de utilidade pública, publicado do Diário Oficial de Santa Catarina nº12.969 de 04/06/1986.....	90
ANEXO C - Protocolo de aprovação para realização de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.....	92

## INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso é fruto da experiência vivenciada no período de estágio curricular obrigatório do curso de Serviço Social. O estágio foi realizado na Unidade de Internação Cirúrgica II do Hospital Universitário, unidade esta que recebe os pacientes encaminhados pelo Serviço Ambulatorial de Proctologia do Hospital Universitário que serão submetidos a uma cirurgia resultante em ostomia. A proposta avaliativa foi pensada devido aos questionamentos que os pacientes faziam relacionados aos cuidados com a ostomia.

Inicialmente é preciso esclarecer que nomeamos por ostomizados aquelas pessoas que foram submetidas a uma intervenção cirúrgica para o desvio do trânsito intestinal e/ou urinário, passando a eliminar suas dejeções fisiológicas através de uma incisão no abdome, denominado cientificamente por estoma. Nestas circunstâncias o portador de ostomia passa a vivenciar uma série de dificuldades, seja de ordem fisiológica, psíquica e social.

A realização de uma ostomia é vista como um marco na vida da pessoa que foi submetida a este procedimento cirúrgico, determinando modos singulares no enfrentamento da nova condição de viver.

Partindo desta condição específica, a pessoa ostomizada vivencia limitações e desafios próprios da condição de pessoa com deficiência. Grande parte das pessoas com deficiência recorrem aos serviços públicos de saúde, local em que buscam o tratamento e o apoio. Daí, a importância de se realizar uma avaliação dos atendimentos prestados nesses serviços, em especial à pessoa ostomizada.

Ao longo dos anos surgiram as Associações dos Ostomizados e os Grupos de Apoio, com o intuito de buscar a melhoria da qualidade do atendimento prestado às pessoas ostomizadas. Estas Associações tem-se constituídas como elementos essenciais ao processo de reabilitação pós cirurgia de realização de estoma, pois possibilitam a vivência e trocas de experiências entre os ostomizados, fazendo com que não se sintam sozinhos nessa nova condição.

Segundo Cascais (2007) o suporte social oferecido por estas associações às pessoas ostomizadas, tem contribuído para a melhoria dos cuidados prestados à pessoa ostomizada, bem como para a luta e defesa dos seus direitos.

A existência destas Associações e também de equipes interdisciplinares nos serviços de saúde denotam grande importância diante da realização da ostomia, pois essa integração

entre os profissionais das diversas áreas da saúde permite a construção de um processo de reabilitação eficaz que favoreça a adaptação e a melhoria da qualidade de vida da pessoa ostomizada.

A compreensão, por parte dos profissionais de saúde, dos fatores envolvidos no processo de estar ostomizado é de fundamental importância para que desenvolvam a melhor maneira de auxiliar na minimização dos impactos da realização de um ostoma.

Adaptar-se a uma ostomia, é um processo longo, que requer cuidados e assistência multiprofissional continuamente. Essa assistência multiprofissional deve ser oferecida desde o pré-operatório, assim, aumentam-se as chances de uma melhor adaptação do ostomizado a esta nova condição. À medida que os serviços de saúde oferecem um atendimento específico, planejado e sistematizado, contribuem para viabilizar um melhor processo de adaptação e reabilitação na vida cotidiana (PAULA, 2008).

Assim, é importante que sejam realizadas avaliações acerca dos programas e serviços oferecidos, principalmente no setor público, com o caráter de contribuir para a qualidade dos serviços prestados.

Com o presente estudo, busca-se evidenciar a importância da avaliação como processo indispensável ao fazer profissional, estimulando a reflexão crítica na busca pela construção de novas possibilidades de intervenção junto às pessoas ostomizadas atendidas no Hospital Universitário/ UFSC.

Assim, o objetivo deste trabalho reside em avaliar o atendimento prestado às pessoas ostomizadas no Serviço Ambulatorial de Proctologia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago/ UFSC.

Para tanto, esta pesquisa está estruturada em três seções. Na primeira seção, trataremos o conceito da realização de uma ostomia e suas implicações no cotidiano, bem como a caracterização da pessoa ostomizada como portadora de deficiência, e seus órgãos de apoio, como as Associações de Ostomizados.

Na segunda seção, apresentaremos o serviço voltado ao atendimento das pessoas ostomizadas no Hospital Universitário da UFSC e, a partir disto conceituar a avaliação e as formas metodológicas para sua realização, enfatizando sua importância para o aperfeiçoamento de programas e serviços sociais.

Na terceira seção, apresentaremos a metodologia utilizada e a análise dos dados coletados através de uma pesquisa de campo quanti-quantitativa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o protocolo número 140/09. A pesquisa foi realizada com 08 participantes atendidos no Serviço

Ambulatorial de Proctologia do Hospital Universitário, em que utilizou-se um questionário com perguntas semi-estruturadas, com o intuito de avaliar, a partir da percepção do usuário, a atuação do serviço ambulatorial de proctologia na garantia de seus direitos sociais.

Por fim, nas nossas considerações finais serão resgatados os aspectos relevantes do trabalho apresentado, enfatizando-se a importância de tornarmos as avaliações de políticas e programas sociais como uma prática intrínseca à atuação profissional.

## SEÇÃO I

### SITUANDO A OSTOMIA ENQUANTO DEFICIÊNCIA FÍSICA E AS ASSOCIAÇÕES DAS PESSOAS OSTOMIZADAS

#### 2.1 A OSTOMIA E AS SUAS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO

A ostomia é o procedimento cirúrgico que permite criar uma nova comunicação entre um órgão do aparelho intestinal e/ou urinário com o meio exterior, com a finalidade de eliminar os dejetos do organismo.

A origem da nomenclatura ostomia remete à Grécia antiga e significa boca ou abertura. É utilizada para exteriorizar qualquer víscera oca através do corpo. É utilizada rotineiramente em procedimentos cirúrgicos do trato intestinal, e considera-se uma das mais antigas operações feitas sobre o aparelho digestório (ZAMPIERI e JATOBÁ, 1997).

Os relatos de realizações de ostomias remontam ao tempo bíblico, mas é a partir do século XVIII que estes se tornam mais frequentes. Relata-se que em 1709 o cirurgião alemão, Lorenz Heister, realizou operações de enterostomia<sup>1</sup> em soldados que apresentavam ferimentos no intestino. Em 1793, foram encontrados relatos da realização de colostomia em uma criança de três dias que havia nascido com imperfuração anal.

Nos últimos anos do século XIX os princípios básicos para a realização de ostomias já estavam estabelecidos, na década de 1950 novos conhecimentos são alcançados, o que possibilitou uma grande expansão de procedimentos técnico-cirúrgicos e nos equipamentos utilizados na ostomia.

A ostomia pode ser realizada nos casos de câncer intestinal, patologias gastrointestinais, doenças inflamatórias do intestino, uma das principais é a Doença de Crohn, colite isquêmica (que afeta o intestino grosso), traumas de acidentes, infecções perineais graves, entre outras.

O câncer intestinal é considerado com um importante problema de saúde pública. É considerado a quarta causa mais comum de câncer no mundo. Na população brasileira, o câncer de intestino grosso está entre os dez tipos de câncer com maior incidência. Atinge com

---

<sup>1</sup> Enterostomia é um procedimento cirúrgico que resulta na formação de uma abertura que comunica o intestino com o exterior.

maior frequência as pessoas na faixa etária entre cinquenta e setenta anos, e é considerado a terceira causa de morte por essa enfermidade<sup>2</sup>.

A ostomia pode ser temporária ou definitiva. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), as ostomias intestinais e/ou urinárias são divididas em algumas categorias, sendo elas:

**Ileostomia:** tipo de ostomia intestinal que faz a comunicação do íleo, a parte mais larga e final do intestino delgado, com o exterior, em que os excrementos ficam armazenados em uma bolsa coletora;

**Colostomia:** tipo de ostomia que faz a comunicação entre o cólon e o meio externo. Os excrementos passam a ser armazenados em uma bolsa coletora e

**Urostomia:** é a abertura artificial do aparelho urinário. A urina passará a fluir através desta abertura na parede abdominal e será armazenada em uma bolsa coletora.

De acordo com o censo realizado no Brasil no ano de 2000, existiam cerca de 170 mil pessoas ostomizadas. A International Ostomy Association estima que a cada 1000 habitantes, 01 pessoa é ostomizada, isso em países com bom nível de assistência médica (SANTOS, 2003).

Em Santa Catarina no ano de 2008, de acordo com a Secretaria de Estado da Saúde, 1765 pessoas estavam cadastradas no Serviço de Atenção à Pessoa com Estoma, serviço vinculado a mesma Secretaria, que fornece as bolsas coletoras e outros materiais utilizados no cuidado para a ostomia.

A ostomia traz impactos significativos na vida de quem é acometido por esta intervenção cirúrgica. Ela gera uma invasão da intimidade física e psicológica, e também mudanças no cotidiano<sup>3</sup> da pessoa agora ostomizada, bem como dos familiares (CESARETTI, 2000).

O procedimento vem acompanhado de uma alteração física visível, que pode alterar as relações com o mundo, principalmente as afetivas e sociais. A insatisfação com o corpo alterado traz o sentimento de exclusão e baixa auto-estima. Por vezes a presença do ostoma

---

<sup>2</sup> Dados segundo estudo realizado pelo Instituto Nacional de Câncer- 2005.

<sup>3</sup> Entendemos por cotidiano o conjunto de atividades que se sucedem dia após dia. A vida cotidiana permite a caracterização de uma determinada cultura pelas relações interpessoais que ali se estabelecem, pois trata-se de uma projeção de atitudes e maneiras de agir e de pensar (MAFFESOLI, 1995). Dessa maneira é preciso compreender as interações que se estabelecem no caso das pessoas ostomizadas, o que possibilita uma intervenção mais coerente na prática profissional do Serviço Social.



vem como um peso para a pessoa acometida e seus familiares, principalmente levando-se em consideração o manuseio e cuidados com as bolsas coletoras, em outros casos é visto como uma real possibilidade de cura da doença.

A ostomia afeta o indivíduo de maneira ímpar, fazendo com que a pessoa ostomizada aprenda a conviver com mudanças significativas no seu estilo de vida. Martins (1995) ressalta que os problemas de pessoas ostomizadas não estão ligados somente aos aspectos biológicos, mas também aos aspectos psicossociais.

A pessoa submetida a este tipo de intervenção enfrenta várias modificações que ocorrem não só fisiologicamente, mas também em nível psicológico e social. Algumas pessoas se afastam do seu círculo de convívio social por se sentirem estigmatizadas. Outras se afastam, pois sentem medo de sair de casa e a bolsa coletora escapar do ostoma ou exalar odor desagradável, e assim preferem se manter afastadas das relações sociais que cultivavam antes da realização da ostomia (SOUSA, 1999).

As alterações sociais e psicológicas são resultados da alteração da imagem do corpo, isto é, para Prince (*apud* CASCAIS, 2007), a imagem corporal é um elemento essencial e complexo da identidade de cada pessoa. Os sentimentos e as atitudes relacionadas a essa imagem corporal formam um conceito que é fundamental para que se leve uma vida social adequada.

É perceptível também a alteração nos padrões da vida social da pessoa com ostomia, inicialmente devido ao isolamento imposto pela própria pessoa, pois se sente inútil, e também a sentimentos como a depressão e não aceitação da sua condição, que podem acarretar em alterações na dinâmica familiar. Por vezes, ao se deparar com essa nova condição, a pessoa ostomizada incorpora o estigma social, encontrando dificuldades no processo de aceitação e de adaptação (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002).

Ao se tratar de estigmas, percebemos que a Teoria das Representações Sociais oferece um importante suporte teórico para a compreensão dos significados e processos criados pelos homens para explicar o mundo e sua inserção nele. As representações sociais na estruturação do conhecimento têm papel fundamental no modo como as pessoas agem à realidade (PAULA, 2008). Tal teoria possibilita compreender o processo de viver da pessoa ostomizada, na medida em que se constitui um conhecimento construído no cotidiano dessa pessoa.

### 2.1.1 A Teoria das Representações Sociais e a Ostomia

Em 1961, na França, surge à teoria das Representações Sociais com Serge Moscovici e para este autor, foi Durkheim quem primeiro apresentou a expressão “representação coletiva”, designando-se às categorias de pensamento que, através da qual determinada sociedade expressa a sua realidade, demonstrando a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual.

Durkheim (1970 *apud* PAULA, 2008) ressalta que a vida coletiva e mental dos indivíduos é constituída por representações. De acordo com o autor, as representações têm origem nas relações que se estabelecem entre o conjunto dos indivíduos associados, sendo as representações coletivas independentes e exteriores às consciências individuais, isto é, existem no conjunto e são exteriores ao particular, como fatos sociais.

Moscovici (1978) afirma que a representação coletiva defendida por Durkheim, deve ser explicada ao nível da psicologia social, no contexto moderno é aconselhável estudar representações sociais do que representações coletivas, já que promove o resgate do conceito de representações como fenômenos sociais marcados pelo dinamismo.

A representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. Definido como,

Um conjunto de conceitos, proposições e explicações originadas na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais, podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum (MOSCOVICI, 1981, p.181).

No âmbito da interpretação, as representações sociais orientam a nossa relação com os outros e nosso comportamento. Elas permitem a construção de identidades pessoais e sociais, a difusão e assimilação de conhecimento. Além de nortear os comportamentos, também reconstituem os elementos do ambiente em que estes comportamentos devem ter lugar.

De acordo com Moscovici (1978) é possível afirmar que as representações sociais são fenômenos específicos que estão relacionados com um modo particular de compreender e de se comunicar – um modo que cria tanto a realidade quanto o senso comum.

As representações sociais, na visão de Moscovici, apresentam duas funções. A primeira função consiste em categorizar os objetos, pessoas ou fenômenos, dando-lhes uma forma definitiva a colocando-as como um modelo, distinto e partilhado por um grupo de pessoas. A segunda função é conhecida por prescrição, em que as representações são

impostas às pessoas de maneira peculiar. Antes mesmo que se comece a pensar sobre determinado fenômeno, as representações já ditam o que deve ser pensado.

Assim, as representações sociais podem ser percebidas em todas as interações humanas, indiferente de serem desenvolvidas entre duas ou mais pessoas e grupos.

A Teoria das Representações Sociais, parte da premissa de que existem diferentes formas de conhecer e de se comunicar, guiada por objetivos diferentes, formas estas que são móveis, sendo a nossa cultura constituída por universos consensuais e reificados (CASCAIS, 2007).

Dessa maneira, o universo consensual corresponde às atividades intelectuais da interação social cotidiana e é onde as representações sociais são produzidas. Neste universo a sociedade é vista como um grupo de pessoas, as quais são iguais e livres, cada membro com possibilidade de falar em nome do grupo. O conhecimento é espontâneo e cada indivíduo é livre para expressar suas idéias, opiniões e respostas (MOSCOVICI, 2003).

Já no universo reificado a sociedade é vista como um sistema de diferentes papéis e classes, cujos membros são desiguais, somente a competência adquirida determina o seu grau de participação de acordo com o mérito, é onde se produzem e circulam as ciências e o pensamento erudito, caracterizado pela objetividade e rigor lógico e metodológico (MOSCOVICI, 2003).

Quando Moscovici propôs a noção de representação social, seu principal objetivo foi tentar estabelecer uma articulação entre os fenômenos individuais e os fenômenos sociais, ou seja, entre o indivíduo e a sociedade.

Jodelet (1993 *apud* CASCAIS, 2007) refere-se às representações sociais como um ato de pensamento pelo qual um sujeito se relaciona a um objeto. A autora menciona as representações sociais como sistemas de interpretação que regem nossa relação com o mundo e com os outros, orientando e organizando nossas condutas.

A Teoria das Representações Sociais idealizada por Moscovici, é utilizada na elaboração de estudos que buscam apreender o estigma individual numa perspectiva coletiva, dessa maneira contribui para a elaboração de Políticas voltadas a defesa e a garantia de direitos das pessoas que por algum motivo são colocadas às margens da sociedade. Dessa maneira tal teoria mostra a sua contribuição para apreender a pessoa ostomizada como portadora de deficiência, pois como nos mostra Moscovici (2003), a construção de uma representação social é oriunda de conversas e discussões, não apenas do grupo entre si, mas também de outros parceiros, partidários de uma mesma condição social, ou mesmo totalmente alheios ao grupo.

## 2.2 CARACTERIZAÇÃO DO OSTOMIZADO COMO PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A realização de uma ostomia traz importantes implicações sociais a quem é submetido à esta intervenção. Até meados de 1970, a questão da ostomia era tratada apenas por médicos e profissionais considerados especializados na área. Em 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu este como o Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência, colocando em discussão entre os países membros a situação da pessoa com deficiência. Teve como principal consequência à aprovação em Assembleia Geral da ONU do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiências, em 1982.

O documento aprovado em assembleia da ONU ressalta o direito dessas pessoas para as mesmas oportunidades às dos demais cidadãos, bem como, o de usufruir, em condições de igualdade, das melhorias nas condições de vida, resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social. Nesse Programa, foram estabelecidas diretrizes nas diversas áreas de atenção à população portadora de deficiência, como a de saúde, de educação, de emprego e renda, de seguridade social, de legislação etc., as quais os estados membros devem considerar na definição e execução de suas políticas, planos e programas voltados a estas pessoas.

Nesta nova abordagem está a perspectiva da inclusão social, entendida como

[...] o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais gerais pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (SASSAKI,1999, pág. 37).

A prática da inclusão social aos poucos substitui a da integração social, e parte do princípio de que, para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada de modo a atender as necessidades de todos os seus membros: uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, barreiras sociais. Assim, a inclusão social das pessoas portadoras de deficiências significa possibilitar a elas, respeitando-se as necessidades próprias, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, e econômico da sociedade.

Segundo Cavalheira (2000), grupos organizados, dirigidos diretamente por pessoas com deficiência, se reuniram para participar diretamente no processo. Paralelo ao movimento,

e como consequência das reivindicações, o governo de João Figueiredo começou a se estruturar, com vistas a criar uma política em favor das pessoas com deficiência, incluindo os ostomizados.

Em 1989 é sancionada a Lei nº 7853 que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência. Apenas em dezembro de 1999 através do Decreto nº 3298, a Lei é regulamentada, dispondo sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

O ostomizado é incluído neste Decreto que define a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, pois de acordo com o art 3º sofreu (...) perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

O artigo 4º do mesmo Decreto define as categorias as quais podem ser enquadradas as pessoas com deficiência, quais sejam: I - deficiência física, II - deficiência mental, III - deficiência auditiva, IV - deficiência visual e, V - deficiência múltipla. Logo, a pessoa portadora de ostomia poderá ser incluída na categoria de deficiência física, definida como:

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, 3.298/1999).

Assim, no Decreto 3.298/1999, que dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, destaco os artigos 18º e 19º com as seguintes definições:

Art. 18º- Incluem-se na assistência integral à saúde e reabilitação da pessoa portadora de deficiência a concessão de órteses, próteses, bolsas coletoras e materiais auxiliares, dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão da pessoa portadora de deficiência. Art. 19º - Consideram-se ajudas técnicas, para os efeitos deste Decreto, os elementos que permitem compensar uma ou mais limitações funcionais motoras, sensoriais ou mentais da pessoa portadora de deficiência, com o objetivo de permitir-lhe superar as barreiras da comunicação e da mobilidade e de possibilitar sua plena inclusão social. Parágrafo único. São ajudas técnicas: (...) IX- bolsas coletoras para os portadores de ostomia (BRASIL, 1999)

A luta do oostomizado para sua inclusão como pessoa com deficiência, é garantido por lei e a sua inserção é preconizada na referida Política.

Em 2002 é aprovada a Política Nacional de Saúde para a Pessoa Portadora de Deficiência, mediante proposta do Conselho Nacional de Saúde (CNAS) com a Portaria Ministerial nº 1060/2002. Na introdução desta portaria, encontra-se a seguinte definição:

As pessoas portadoras de ostomias representam um segmento que pode ser classificado como portadora de deficiência, na medida em que houve uma doença prévia que deixou uma deficiência do sistema excretor, que produz limitações em várias esferas da vida, tanto social, quanto pessoal. Essas pessoas estão cadastradas pelo SUS e formam uma população de sete mil pessoas. As deficiências sensoriais e as múltiplas, excluía a paralisia cerebral, predominam após os 50 anos de idade, como consequência do processo de envelhecimento e do próprio aumento da vida média da população, refletindo o perfil de transição demográfica no País (Portaria Ministerial 1060/2002).

Através desta definição, percebe-se que a citada Política inclui a situação do oostomizado como pessoa portadora de deficiência.

No capítulo III do Decreto 3.298/99, que trata sobre as diretrizes, o artigo 6º inciso IV legitima a participação da pessoa com deficiência em todas as fases de implementação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, por intermédio de suas entidades representativas.

No entanto a maioria da população oostomizada desconhece a sua condição de deficiente, o que é mais um empecilho para a sua inserção nas lutas mais amplas das pessoas com deficiência, embora a Associação Brasileira dos Oostomizados (ABRASO) busca se inserir nos conselhos de direitos, como representante no Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS, e Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, o que contribui na luta pelas necessidades dos oostomizados e seu reconhecimento como pessoa com deficiência.

No próximo item apresentaremos o contexto do reconhecimento do oostomizado como pessoa com deficiência, a partir de sua inclusão na Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

### **2.2.1 As possibilidades de atendimento aos ostomizados a partir da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.**

A inclusão do ostomizado na Política para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) remonta à década de 1970 quando os serviços públicos começam a prestar uma assistência mais específica para esse público.

Segundo Botti (1997), a década de 1960 marca o início de grandes mudanças sociais em todo o mundo, nesse contexto grupos discriminados, alguns minoritários, como os de pessoas com deficiência, ganharam força e notoriedade. Algumas instituições de pessoas com deficiência já vinham prestando seus serviços há muito tempo, mas sua atuação, na maioria dos casos, se dava em âmbito local e numa lógica de solidariedade.

Em 1974, no governo de Ernesto Geisel é instituído o Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS) que veio como uma das estratégias do Estado autoritário para enfrentar a crise econômica e política pela qual o país passava. Tinha por objetivos prevenir deficiências ou carências, minimizar os efeitos daquelas já instaladas, assim como integrar o deficiente à sociedade, com proposta para o atendimento especializado.

Com a crise de legitimidade da ditadura militar na segunda metade da década de 1970, e a falta de canais que promovessem a participação da sociedade, ocorre a retomada dos movimentos sociais, em que a questão das pessoas com deficiência ganhou maior visibilidade, bem como a discussão referente aos direitos humanos.

Em 1981, como já referido anteriormente, a ONU instituiu este mesmo ano como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Um ano após, em 1982, a ONU declarou a década de 1982-1992, como a Década dos Portadores de Deficiência, em que foi aprovado o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência. Pela primeira vez trata-se com detalhes da problemática das pessoas com deficiência.

Conforme Santos (2003), foram mudanças significativas, no Brasil a década de 1980 é considerada como um marco social. Em 1988 com a promulgação da nova Constituição Federal, tem-se a garantia de novos direitos, a ampliação do acesso aos serviços públicos e a oferta de serviços sociais no tripé da Seguridade Social, que envolve saúde, previdência e assistência social, com o objetivo da garantia da vida e da cidadania para vários segmentos sociais, inclusive a pessoa com deficiência.

Na década de 1990 são consolidadas as políticas sociais referentes às pessoas com deficiência. Antes, as iniciativas iam de encontro aos chamados “excepcionais”, principalmente no setor da educação.

Na Lei nº 8080/90, a Lei Orgânica da Saúde, foram inclusas as Portarias nº 116/1993 e a de nº 146/1993 que tratam sobre o programa de órtese, prótese, e bolsa coletora, em defesa das pessoas com deficiência, “garantindo-se o fornecimento de equipamentos necessários para a promoção, prevenção, assistência e reabilitação” (SANTOS, 2003).

A Lei nº 8742/93, a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, aprovada em dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social, traz no seu segundo artigo os objetivos da Assistência Social, no inciso IV um dos objetivos é “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração a vida comunitária”. Objetivo este realizado de forma integrada às políticas setoriais.

O Decreto 3.298 de dezembro de 1999 regulamentou a Lei 7.853/1989, lei em defesa da pessoa portadora de deficiência. Este Decreto dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e incumbe ao Poder Público assegurar à pessoa com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos.

Assim, a implementação do que trata as referidas leis é de dever do Estado, no entanto as ações nas três esferas governamentais ainda são escassas. Roy (2000) afirma que é na esfera privada, filantrópica, porém pública, que se situam as maiores redes de atendimento às pessoas portadoras de deficiência - PPD.

Atualmente as Organizações Não-Governamentais (ONGs) assumem seu papel no serviço público, de maneira autorizada pelos agentes governamentais, reforçando o discurso da redução do Estado diante de suas funções públicas.

Este é um contexto do ideário neoliberal, em que entram em cena as políticas sociais focalizadas, visando atender, de maneira mínima, as diversas faces da questão social, inserindo-se temas como a inclusão e exclusão social. Para a análise destes termos é importante que o contexto social do capitalismo e a conseqüente desigualdade advinda deste não sejam perdidos de vista.

Em nossa sociedade o termo exclusão é bastante presente, seja na mídia ou nos planos e programas do governo. Para Wanderley (2001) este é um tema presente não apenas em países subdesenvolvidos, está presente também no destino excludente de parcelas majoritárias da população mundial, seja pelas restrições impostas pelas transformações do mundo do trabalho, seja por situações decorrentes de modelos e estruturas econômicas que geram desigualdades absurdas de qualidade de vida.

É a partir da década de 1990 que o debate sobre exclusão adquire maior notoriedade. É uma definição relativamente recente e por isso ocorre polêmica em suas diversas definições, visto que termos como desigualdades sociais e lutas de classe eram as mais utilizadas.



Santos (2003) destaca que falar de exclusão é falar de desigualdade social, visto que o termo quando utilizado em discursos sociais sempre vem seguido de temas sobre inclusão e inserção social mediante políticas sociais voltadas às parcelas cada vez mais excluídas do trabalho e das relações sociais como um todo. A referida autora entende que estes termos vêm substituir outros no intuito de ocultar as contradições presentes no contexto do capital.

Na perspectiva neoliberal os serviços sociais passam a constituir, para Montañó (2001), ora uma função filantrópica, ora uma atividade comercial, mercadológica, o que vem determinar a perda da condição de direito de cidadania. Assim, cria-se uma forma diferenciada de atendimento às necessidades, esquecendo-se do caráter universalista garantido na Carta Magna.

Para Yazbek (2001), é essa despolitização que, ao lado da destituição do caráter público dos direitos dos pobres e excluídos em nossa sociedade, está na base do atual sucateamento dos serviços públicos, da desqualificação das políticas sociais.

Com a reforma do Estado, há o crescimento das práticas das iniciativas privadas no enfrentamento de questões relacionadas ao atendimento das pessoas com deficiência, o que pode ter contribuído para as práticas já tradicionais do “cuidado especializado privado”, o que dificulta a noção de direitos sociais.

Como contraponto dessas práticas temos o crescimento, na década de 1990, de organizações voltadas às pessoas com deficiência, com o intuito de superar as dificuldades na garantia dos direitos sociais, que encontram obstáculos em se fortalecer devido ao contexto do Estado mínimo, um retrocesso na área social, partindo-se da definição de políticas focalizadas, demonstrando o retorno da forma seletiva de se conseguir o acesso aos benefícios sociais.

As políticas sociais no contexto neoliberal passam a atuar cada vez mais de forma pontual e fragmentada. É um cenário que não se mostra compatível com as políticas voltadas à inclusão social.

Para Pereira, (2000) necessidades sociais só poderão se transformar em questões perturbadoras da ordem estabelecida (e definidoras de direitos, que deverão ser concretizadas por políticas), se forem ‘problematizadas’ por classes, frações de classes, organizações, grupos e, até, indivíduos, estrategicamente situados e dotados de condições políticas para incorporar estas questões na pauta de prioridades públicas.

Dessa maneira constata-se que as classes econômicas e socialmente desfavorecidas podem transformar suas necessidades sociais em questões, e incluí-las nas agendas das

políticas vigentes, sendo necessário para isto, que estas classes se utilizem de instrumentos que as transformem em sujeitos sociais organizados.

No caso das pessoas portadoras de ostomia, veremos a seguir que a organização desta categoria na busca da viabilização e garantia de direitos sociais, nos remete à década de 1950, a nível internacional, e à década de 1970 no Brasil.

### 2.3 AS ASSOCIAÇÕES DAS PESSOAS OSTOMIZADAS

As associações em defesa das pessoas ostomizadas proporcionam a convivência de pessoas que passaram pela mesma situação. Em geral estas associações são organizadas para buscar formas de garantir a assistência adequada a estas pessoas sendo fundamental no processo de reabilitação.

A literatura registra que a primeira Associação em defesa destas pessoas surgiu em 1951, na Dinamarca. E na década de 1970 é criada a International Ostomy Association (IOA), com o objetivo de unir as associações de ostomizados existentes no mundo. A IOA compõe-se por associações regionais, que tem sua estrutura formada de acordo com as características sócio-históricas de cada região.

Os objetivos da IOA são definidos pela Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados<sup>4</sup>. Nesta Declaração estão contidos os direitos das pessoas ostomizadas, sendo eles:

1. Receber aconselhamento pré-operatório para assegurar que ele tenha pleno conhecimento dos benefícios da cirurgia e dos fatos essenciais sobre viver com um ostoma.
2. Ter um ostoma bem feito e bem localizado, com consideração integral e adequada ao conforto do paciente.
3. Receber apoio médico e profissional experiente e cuidados de enfermagem especializada em ostomas nos períodos pré e pós operatório, tanto no hospital como na sua comunidade.
4. Receber apoio e informação para o benefício da família, cuidadores e amigos, a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações que são necessárias para se alcançar um padrão de vida satisfatório com um ostoma.

---

<sup>4</sup> Fonte: disponível em [www.abraso.org.br/legislacao](http://www.abraso.org.br/legislacao), acessado em 18/04/2009.

5. Receber informações completas e imparciais sobre todos os fornecimentos e produtos relevantes disponíveis em seu país
6. Ter acesso irrestrito à variedade de produtos acessíveis para ostomia.
7. Receber informações sobre sua Associação Nacional de Ostomizados e os serviços e apoio que podem ser oferecidos.
8. Estar protegido de toda e qualquer forma de discriminação.
9. Estar seguro de que toda informação pessoal relacionada à sua cirurgia de ostomia será tratada com discrição e confidencialidade para manter sua privacidade; e que nenhuma informação sobre sua condição clínica será divulgada por qualquer pessoa que a possua, para entidades envolvidas com a fabricação, comércio ou distribuição de materiais relacionados à ostomia; nem poderá ser divulgada para qualquer pessoa que se beneficiará, direta ou indiretamente, por causa de sua relação com o mercado de produtos de ostomia, sem o consentimento expresso do ostomizado.

Além da International Ostomy Association, na América Latina há também a Associação Latino-Americana de Ostomizados (ALADO). Assim como a IOA, esta associação procura assistir os ostomizados e defender a efetivação dos direitos dos ostomizados.

No Brasil, a primeira associação de ostomizados surge em setembro de 1975 na cidade de Fortaleza/CE, chamado de “Clube dos Colostomizados do Brasil”. Em São Paulo, no ano de 1979 foi criado o Centro Paulista de Assistência ao Colostomizados. No Rio de Janeiro é criada a Associação Brasileira dos Ostomizados do Rio de Janeiro em 1982.

Em 17 de novembro de 1985 é criada a Sociedade Brasileira de Ostomizados – SOB, mais tarde passa a se chamar Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO, com sede na cidade do Rio de Janeiro/RJ. A ABRASO surge num período de efervescência dos movimentos sociais na sociedade em busca de mudanças no cenário político brasileiro.

A ABRASO tem o papel de traçar as diretrizes para as Associações, norteadas pelos princípios da Organização Internacional dos Ostomizados – IOA. Ela é uma instituição de utilidade pública, sem fins lucrativos, voltada para a defesa dos direitos das pessoas ostomizadas.

Os objetivos da Associação Brasileira de Ostomizados são: reunir todas as Associações, clubes, núcleos e sócios, em nível nacional, na defesa dos direitos dos ostomizados; incentivar a indústria nacional a fabricar equipamentos de boa qualidade e de baixo custo; representar os (as) ostomizados (as) do Brasil em nível nacional e internacional;

promover a defesa e a assistência de todos os seus filiados; promover jornadas e congressos; fomentar a criação de Associações nos estados; criar, orientar e treinar os visitantes ostomizados; exigir do serviço público o fornecimento de bolsas coletoras gratuitas; ser filiada a International Ostomy Association e promover a união de todos (as) ostomizados (as) brasileiros (as).

De 1986 a 2006 aconteceram dez jornadas brasileiras de ostomizados, com a crescente participação dos estados e surgimento de novas associações. De acordo com a ABRASO atualmente existem 35 associações filiadas a esta entidade, sendo que estas por sua vez contam com diversos núcleos regionais.

As organizações voltadas às pessoas ostomizadas tem grande importância nas lutas pelos direitos sociais, uma grande frente de trabalho das organizações consiste na busca de garantias de recursos para a implementação de Políticas favoráveis às pessoas ostomizadas. No próximo capítulo apresentaremos a atuação da Associação Catarinense de Ostomizados como organização de apoio aos ostomizados no estado de Santa Catarina.

### **2.3.1 A Associação Catarinense de Ostomizados**

A Associação Catarinense de Ostomizados (ACO) é uma entidade que integra e apóia as pessoas ostomizadas em Santa Catarina. Sua fundação data de 21 de setembro de 1984, no Hospital Universitário Polydoro Ernani São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), e em 22 de maio de 1986, foi considerada de utilidade pública no município de Florianópolis, sendo legalmente reconhecida pela Lei Municipal 2.377/86<sup>5</sup>.

Martins (1995) salienta que a ACO surgiu do interesse de profissionais da área da saúde em atender as pessoas ostomizadas de maneira integral e interdisciplinar. É uma instituição gerida pelos próprios ostomizados, e é organizada da seguinte maneira: Presidente, Vice-Presidente, Secretário, Tesoureiro e Comissão Fiscal e Conselho Técnico, sendo que os membros não são remunerados.

A sede da ACO encontra-se em Florianópolis, mas conta com núcleos regionais em diversas cidades do estado, são elas: Balneário Camboriú, Blumenau, Brusque, Chapecó, Criciúma, Concórdia, Corupá, Joaçaba, Joinville, Lages, Mafra, Rio do Sul, São Miguel do Oeste e Tubarão.

---

<sup>5</sup> A referida Lei encontra-se em anexo.

No seu corpo técnico a ACO conta com a parceria do Grupo de Apoio à Pessoa Ostromizada (GAO) e profissionais do Programa de Assistência ao Ostromizado da Secretaria de Estado da Saúde.

Em 1986, a ACO viabilizou a aquisição de uma máquina seladora de bolsas de ostomia, o que estimulou as pessoas ostromizadas a se encontrarem regularmente em uma sala cedida pelo Hospital Universitário, para realizar a confecção das bolsas coletoras e a troca de experiências do seu dia-a-dia.

Em Martins et al (2005) encontramos que a mobilização de líderes estaduais, em 1988, conquistou a Ordem de Serviço do Ministério da Saúde nº158/88, em que esta contempla a necessidade de se constituir uma equipe multiprofissional e institucional para estruturação do Programa de Assistência ao Ostromizado (PAO).

Em 1990 foi realizado o primeiro diagnóstico dos serviços de assistência à pessoa ostromizada em Santa Catarina, e foi identificado que a assistência não corresponde às necessidades básicas da pessoa ostromizada, a realização desse diagnóstico teve a participação do GAO. Com essa constatação ocorreu a reestruturação do PAO, com a constituição de uma equipe mínima de profissionais nesse Programa para atendimento aos usuários.

No período entre 1991 e 1994, a parceria dos profissionais e usuários colhe mais ganhos políticos e técnicos: usuários e profissionais, após se mobilizarem durante quase três governos estaduais, vêem aprovada a Portaria SES/SC 002/91, que define a política de assistência à pessoa ostromizada e dispõe sobre o fornecimento das bolsas e outros materiais necessários ao cuidado com a ostomia.

De acordo com Martins et al (2005), no período de 1997 a 2002, há o fortalecimento das parcerias ACO, PAO, Hospital Universitário e Departamento de Enfermagem da UFSC, culminando em novas práticas voltadas às ações de saúde, objetivando aprimorar a assistência. As ações de saúde desenvolvidas pelo GAO, foram sistematizadas e por meio de projetos e relatórios anuais passaram a fazer parte do Departamento de Extensão da UFSC.

Em 2003, foi realizada a II Jornada Catarinense da Pessoa Ostromizada e o I Fórum Catarinense das Pessoas Ostromizadas, Familiares e Profissionais, que juntos objetivaram a promoção de um espaço de discussão, com a participação de representantes das pessoas ostromizadas de todo o estado de Santa Catarina, profissionais e autoridades da saúde. Este envolvimento possibilitou o compromisso para deliberar políticas de atenção à saúde das pessoas ostromizadas e seus familiares, de encontro com as demandas levantadas no evento. Após a realização do encontro foi possível perceber que,

Embora acordadas as partes para a efetiva participação do processo, na prática não houve ressonância: as autoridades não sensibilizadas não convocam os parceiros para a tarefa de pensar o modelo estrutural e o processo de implantação dos novos serviços, que se configuram por meio de intervenção dos técnicos de saúde da Secretaria de Estado da Saúde (MARTINS et al, 2005, pág. 598).

A parceria entre Associação Catarinense de Ostomizados (ACO) e o Grupo de Apoio as Pessoas Ostomizadas (GAO), é cada vez mais forte. Em dezembro de 2008 o GAO e a ACO em parceria com a Secretaria de Estado de Saúde, através do Programa de Assistência ao Ostomizado e da Escola de Saúde Pública, promoveram em Florianópolis a oficina de capacitação intitulada: Atenção integral à saúde de pessoas com estomas intestinais e urinários. A oficina foi uma estratégia pensada para capacitar os profissionais e técnicos dos serviços públicos de saúde, com o objetivo central de executar um trabalho humanizado na atenção à saúde de pessoas ostomizadas. Já no ano de 2009 a mesma Oficina de Capacitação foi realizada em outras duas cidades de Santa Catarina sendo elas, Chapecó e Joinville.

Os encontros entre as pessoas ostomizadas, que no início da fundação da ACO se realizavam no Hospital Universitário da UFSC, passaram a ser realizados na Policlínica, localizada no centro Florianópolis. Atualmente a Associação Catarinense de Ostomizados possui sede própria, que se localiza no centro de Florianópolis, também, conta com um espaço para atendimento no Centro Catarinense de Reabilitação.

Assim, é perceptível que aos poucos ocorreu o afastamento do Hospital Universitário das atividades relacionadas à Associação Catarinense de Ostomizados (ACO). Diante disso, o objetivo deste Trabalho de Conclusão de Curso é o de avaliar como se realiza o atendimento às pessoas ostomizadas no Hospital Universitário, local em que se iniciaram as atividades da ACO.

## SEÇÃO II

### CARACTERIZAÇÃO INSTITUCIONAL E PROPOSTA AVALIATIVA

#### 3.1 CARACTERIZAÇÃO DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO

O Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago é uma instituição pública, de caráter governamental, fundada em dois de maio de 1980, situada no Campus Universitário, no bairro Trindade em Florianópolis. Foi concebido na perspectiva da tríade ensino, pesquisa, extensão, com base nas diretrizes recomendadas pela Comissão de Ensino Médico do Ministério da Educação e Cultura.

O Hospital Universitário é um órgão complementar da Universidade Federal de Santa Catarina, e está subordinado à reitoria desta universidade e ao Ministério da Educação e Cultura.

Na década de 1960 começou-se a estudar a viabilidade de um projeto de construção de um Hospital Universitário, que viabilizasse a maior qualidade no ensino, pesquisa e extensão aos cursos oferecidos pela UFSC.

Em 1964, ano que marca o início da Ditadura Militar, no governo do Marechal Castello Branco, o Ministério da Educação e Cultura – MEC aprovou o projeto de construção do HU, cuja execução foi confiada a uma comissão formada por médicos e professores da universidade, destaca-se o médico professor Othmar Bauer, que lutava por um hospital que fizesse a assistência e o ensino caminharem juntos. Bauer encontrou entraves, pois uma parte da ala médica não partilhava deste mesmo princípio.

Superadas as crises, em 1980 o Hospital Universitário é inaugurado, inicialmente com uma unidade de internação com 100 leitos, 23 consultórios ambulatoriais de clínica geral e especializada. Atualmente, conta com uma Maternidade, três Unidades de Internação, uma Pediatria, uma Ginecologia, uma Unidade de Terapia Intensiva, uma Unidade de Tratamento Dialítico, duas Emergências (uma adulto e outra infantil), um Centro Cirúrgico, duas Clínicas Cirúrgicas e um Centro Obstétrico, além de laboratório, serviço de hemoterapia, radiologia, neonatologia, ambulatórios de diversas especialidades, as quais podem citadas, hematologia,

cardiologia, pneumologia, oftalmologia, ortopedia, neurologia, urologia e proctologia. Este último objeto de avaliação de nosso estudo.

É atualmente o único hospital totalmente público, ou seja, o único que atende somente pelo Sistema Único de Saúde no estado de Santa Catarina. Por conta disso, é caracterizado como modelo hospitalar de referência pública, o qual recebe encaminhamentos de demandas das unidades básicas de saúde da grande Florianópolis e cidades do interior do Estado de Santa Catarina, para diversas especialidades, é um hospital de alta complexidade.

Os recursos financeiros destinados ao Hospital Universitário, são assim dispostos pelo Capítulo VII, art. 53 e 54 do Regimento Interno do HU, em vigor desde 1992:

Art.53 - Para a realização de suas atividades o Hospital Universitário disporá de recursos advindos: I - De dotação constante no orçamento geral de Universidade; II - De rendas auferidas de convênios firmados; III - De critérios abertos em seu favor; IV - De outras fontes. PARÁGRAFO ÚNICO - Os convênios propostos deverão ter aprovação preliminar do Conselho Diretor e demais instâncias previstas na Legislação Superior da UFSC. Art.54 - Todos os recursos auferidos pelo Hospital Universitário deverão ser necessariamente nele aplicados, quer para manutenção das suas atividades básicas, quer para o seu desenvolvimento técnico-científico e de recursos humanos (REGIMENTO INTERNO DO HU, 1992).

De acordo com o planejamento estratégico/2006, o Hospital Universitário enquanto instituição tem como missão: “Preservar e manter a vida, promovendo a saúde, formando profissionais, produzindo e socializando conhecimentos, com ética e responsabilidade social”. O HU tem como visão institucional “ser um centro de referência em alta complexidade, com excelência no ensino, pesquisa, assistência e gestão, pautado na integralidade de atenção a saúde e no trabalho interdisciplinar”.

Os objetivos do Hospital Universitário são assim descritos, conforme seu Regimento Interno: ser campo de ensino, pesquisa e extensão na área de saúde e afins, em estreita relação e sob orientação das coordenadorias e departamento de nele efetivamente atuam; prestar assistência na área de saúde em todos os níveis de complexidade de forma universalizada e igualitária.

O HU apresenta um órgão superior de deliberação, o Conselho Diretor, conta com uma Direção Geral, e uma Vice-Diretoria, estrutura esta que é respaldada pelo regimento interno. O planejamento institucional do HU é formulado, implementado e avaliado pelo Ministério da Saúde, através das políticas públicas de saúde e pelo Ministério da Educação e Cultura, a cada diretor setorial do HU é atribuído o planejamento, controle e coordenação das atividades da diretoria de sua competência.



As ações profissionais no Hospital Universitário são desenvolvidos por docentes, profissionais técnicos, residentes da área médica e acadêmicos dos cursos de enfermagem, farmácia, psicologia, medicina, nutrição e serviço social, com o objetivo de prestar atendimento universal à população, bem como contribuir para a formação e aprimoramento dos profissionais e acadêmicos envolvidos, favorecendo experiências interdisciplinares.

A instituição preza pelas respostas profissionais humanizadas ao tratamento médico ambulatorial e internação, seguindo a política do Humaniza SUS<sup>6</sup>. A implantação de propostas voltadas ao acolhimento se mostra uma estratégia importante para que a intervenção aconteça na perspectiva do direito e da valorização dos sujeitos implicados no processo de produção da saúde.

No seguinte item apresentaremos o serviço ambulatorial de proctologia do Hospital Universitário, local em que são realizadas as consultas de rotina para as pessoas ostomizadas na instituição.

### 3.2 O SERVIÇO AMBULATORIAL DE PROCTOLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO

O Serviço Ambulatorial de Proctologia<sup>7</sup> do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina foi criado através da elaboração do primeiro Regimento Interno do Hospital Universitário.

Em 1984, após diversas reuniões entre profissionais das áreas de Enfermagem, Medicina, Nutrição, Serviço Social e Psicologia, aprovou-se a idéia de unir os pacientes ostomizados atendidos no Hospital Universitário, com o intuito de proporcionar um maior suporte técnico pós-operatório às pessoas ostomizadas.

Com isso, surge a Associação Catarinense de Ostomizados. Optou-se que em seu organograma a diretoria administrativa deveria ser composta apenas por pessoas ostomizadas, em paralelo atuaria então um corpo técnico com profissionais das áreas supracitadas para dar suporte especializado à Associação que surgia. A primeira conquista da Associação foi a aquisição de uma máquina seladora para confecção de bolsas coletoras, os próprios

---

<sup>6</sup> O Humaniza SUS é uma política que foi formulada a partir da sistematização de experiências do SUS que apresentam resultados positivos, e reconhece que estados, municípios e serviços de saúde estão implantando práticas de humanização nas ações, da atenção e gestão com base nos bons resultados, o que contribui para a legitimação do SUS como política pública (Fonte: [www.saude.gov.br/humanizausus](http://www.saude.gov.br/humanizausus)).

<sup>7</sup> Importante ressaltar que não conseguimos nos aprofundar sobre as rotinas de atendimento do Serviço Ambulatorial de Proctologia do Hospital Universitário, devido a não existência de registros das atividades na unidade.

ostomizados se reuniam e confeccionavam o material, proporcionando um momento de integração entre estes e os profissionais.

Em 28 de novembro de 1985 foi publicado no Diário Oficial do Estado de Santa Catarina de nº 12.845, o Estatuto da Associação Catarinense de Ostomizados. Em 1986 a Associação, até então sediada no Serviço Ambulatorial de Proctologia do HU, é considerada como de utilidade pública, através da Lei nº 3044/86. No ano de 1987, a Associação Catarinense de Ostomizados passa a sediar suas atividades no prédio do extinto Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social - INAMPS, em Florianópolis.

Mesmo com sua desintegração física do Hospital Universitário, a Associação continuava a contar com o suporte técnico dos profissionais. Mais tarde, alguns dos profissionais do Hospital Universitário, que atuavam no corpo técnico de apoio à Associação, em conjunto com o Departamento de Enfermagem da UFSC criam o Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada, que então assume o corpo técnico da Associação Catarinense de Ostomizados - ACO. Percebemos dessa maneira que aos poucos a ACO deixa de fazer parte do ambiente do Hospital Universitário.

Quando da sua criação, o Serviço Ambulatorial de Proctologia contava com dois médicos especialistas em proctologia e uma auxiliar em enfermagem. Atualmente atuam no ambulatório três médicos especialistas em proctologia, e uma enfermeira, além de duas técnicas em enfermagem.

As pessoas que chegam para atendimento no ambulatório de proctologia são encaminhadas pelas Unidades Locais de Saúde para consulta médica especializada. Se há a constatação de possibilidade de realizar cirurgia e se estas pessoas têm sua consulta agendada para o período matutino, após a consulta médica, são também encaminhados para uma consulta com a enfermeira do Serviço Ambulatorial que explica sobre o procedimento cirúrgico e os cuidados que uma ostomia requer. Do contrário, as explicações ficam a cargo do profissional médico que as atendem.

Quando constatada a necessidade de realizar a cirurgia, os pacientes são encaminhados para a internação na Unidade de Internação Cirúrgica II do Hospital Universitário/UFSC, local em que realizei o Estágio Curricular Obrigatório em Serviço Social, despertando o interesse em realizar uma avaliação do Serviço Ambulatorial de Proctologia do HU devido a diversos questionamentos referentes a ostomia.

### 3.3 A AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS E SERVIÇOS

O autor Ernesto Franco nos traz a definição do que é avaliação, considerando que “avaliar é fixar o valor de uma coisa; para ser feita se requer um procedimento mediante o qual se compara aquilo a ser avaliado com um critério ou padrão determinado” (FRANCO *apud* COHEN e FRANCO, 1993).

Porém, a admissão de que avaliar significa, em última instância, emitir juízo de valor, ainda que considere um aspecto importante da avaliação, necessita ser acompanhada de uma ampliação e diversificação dos eixos em torno dos quais são emitidos tais julgamentos.

A autora Bonadio (2003) considera que a expressão científica explica a avaliação e suas diversificadas modalidades,

(...) como sendo uma forma de produção de conhecimento científico acerca de algum aspecto da política social. É uma forma sistemática de produzir conhecimentos por meio de procedimentos científicos e é considerada por muitos autores como um campo específico da pesquisa social aplicada (BONADIO, 2003 pág. 85).

Ainda para a autora supracitada, as primeiras experiências de avaliação de serviços e programas sociais, ocorreram no setor público, em que a evolução desta experiência se relaciona com o crescimento e aprimoramento do método científico como maneira de aferir as formas de tratamento dos problemas sociais (BONADIO, 2003).

As primeiras experiências de avaliação tiveram sua matriz baseada nas ciências econômicas, matemáticas e biológicas, imprimindo-se uma prática de mensuração dos dados, que passaria a se chamar de avaliação quantitativa, em que a ênfase se dava a partir da quantificação de metas, objetivos e os resultados produzidos pelos projetos avaliados.

As avaliações de políticas públicas surgiram na década de 1930, nos Estados Unidos. Com o enfoque quantitativo, eram voltadas especificamente para as políticas de combate à pobreza, “em que se avaliava o grau de sucesso ou de fracasso dos órgãos e dos programas estatais no campo social” (BONADIO, 2003 pág. 86).

Já as avaliações com enfoque qualitativo, são impressas nas avaliações de programas sociais a partir da década de 1970, sob a influência da sociologia, em que os objetivos desse método eram o de apreender o movimento e a dinâmica de um programa; entender o seu contexto; decifrar os processos que influenciam os resultados e impactos do programa e aprender a utilizar os resultados do programa a partir da avaliação (BONADIO, 2003). A

importância das avaliações baseadas no método qualitativo, reside no fato de possibilitar a compreensão dos fenômenos sociais.

A avaliação pode ser caracterizada como formal ou informal o que depende da metodologia utilizada para o processo avaliativo.

A avaliação informal é entendida como a atividade incorporada de forma natural na vida do homem, realiza-se de forma desordenada sem preocupar-se com procedimentos metodológicos. No entanto, ao falarmos em avaliação formal objetivamos ações que alcancem o coletivo assim, por conseqüência avaliar deve ter um sentido mais amplo, merecendo maior reflexão e planejamento acerca de seus processos e resultados, exigindo a utilização de métodos para sua realização (MORAES, 2008). No que se refere às práticas de avaliação formal e informal,

Avaliar é uma ação corriqueira e espontânea realizada por qualquer indivíduo acerca de qualquer atividade humana; é, assim, um instrumento fundamental para conhecer, compreender, aperfeiçoar e orientar as ações de indivíduos ou grupos. É uma forma de olhar o passado e o presente sempre com vistas ao futuro. [...] a este processo natural, instintivo, assistemático pode-se denominar de avaliação informal. [...], no entanto, inadequado e insuficiente quando se trata de instituições ou ações (programas e políticas) de grande vulto ou impacto social. Nesses casos, faz-se necessário um processo avaliativo com características distintas e com possibilidades de compreender todas as dimensões e implicações da atividade, fatos ou coisas avaliadas. Este processo pode ser denominado de avaliação formal ou sistemática (BELLONI; MAGALHÃES; SOUZA, 2001, pág. 14).

Através disto destacamos a avaliação formal como mecanismo para avaliar programas, projetos e políticas sociais<sup>8</sup>, visto que estas são propostas para atuar sobre realidades sociais distintas.

Torna-se necessário, no processo avaliativo, a inclusão de diferentes e eventualmente divergentes julgamentos, a serem realizados a partir dos distintos pontos de vista dos grupos envolvidos com um programa ou serviço.

As avaliações têm como essência:

---

<sup>8</sup> As políticas sociais se operacionalizam através de diversos programas, projetos e atividades que podem ser de índole setorial e/ou intersetorial e ter uma abrangência nacional, regional, estadual, municipal e local. O programa é constituído por um conjunto de projetos e atividades que compartilham estratégias e recursos para alcançar objetivos comuns. Na prática essas diferenças não são claras e erroneamente muitos projetos são considerados programas e vice-versa. Entende-se como projeto o conjunto de atividades programadas para alcançar um ou mais objetivos, dentro de um prazo e orçamento determinados. (BUVINICH, 1999 apud MORAES, 2008).

1) o fato de ela referir-se à ação humana (...); 2) que as ações estejam estruturadas em um projeto e articuladas em um programa; 3) que a iniciativa em foco esteja endereçada a mudanças específicas de uma dada situação problemática e 4) que tais mudanças possam ser constadas empiricamente (FURTADO, 2006, pág. 717).

No Brasil, as avaliações relativas a políticas e programas sociais se dão a partir da década de 1980, quando a efervescência dos movimentos sociais demanda políticas sociais mais equânimes. Também nesta época se aprofundam as críticas para os modelos de políticas sociais desenvolvidos. Essas críticas se referiam à má utilização do dinheiro público e à falta de direção dos programas sociais para a população mais necessitada (SILVA, 2000).

A avaliação de programas e serviços se faz presente em várias áreas, como, economia, administração, serviço social, dentre várias outras. Em cada campo em que se insere, o viés da avaliação ganha características próprias materializadas sob a forma de conceitos específicos, indicadores e técnicas apropriadas de aplicação.

A avaliação não deve ser concebida como uma atividade isolada e auto-suficiente. Ela faz parte do processo de planejamento da política social, gerando uma retroalimentação que permite escolher entre diversos projetos de acordo com sua eficácia e eficiência. Também analisa os resultados obtidos por esses projetos, criando a possibilidade de retificar as ações e reorientá-las em direção ao fim postulado (COHEN; FRANCO, 1993, pág.73).

Pode-se considerar a avaliação como uma pesquisa avaliativa, que se propõe a responder determinadas questões como, o que avaliar, para que avaliar, onde avaliar, e como avaliar. A pesquisa avaliativa registra diversificadas maneiras de avaliar, definidas por diferentes critérios, em que se visualiza um complexo campo de estudo (SILVA, 2000).

No campo de Serviço Social, mais especificamente nos serviços de saúde, a avaliação de serviços é área de extrema relevância, já que viabiliza escolhas de planejamento e possibilita um controle técnico e social dos serviços e programas prestados à sociedade (DESLANDES, 1997).

Considerando a importância da avaliação no âmbito da saúde, em 1981, a Organização Mundial da Saúde (OMS) se refere a esta ação como:

(...) um meio sistemático de aprender empiricamente e de utilizar as lições aprendidas para o melhoramento em curso e para o fomento de um planejamento mais satisfatório mediante uma seleção rigorosa entre as diferentes possibilidades de ação futura. Deve ser, pois um processo

permanente que busca aumentar a pertinência, a eficiência e a eficácia das atividades da saúde (OMS *apud* AGUILAR; ANDER-EGG, 1994 p. 32).

Deslandes (1997) nos mostra que a avaliação dos serviços de saúde é uma área já consolidada em suas diversas linhas de abordagem, mas apesar de dispor de muitas áreas de pesquisa, a avaliação origina-se de outras áreas do conhecimento, a exemplo das Ciências Sociais.

A avaliação é uma forma de pesquisa social aplicada, sistemática, planejada e dirigida; destinada a identificar, obter e proporcionar de maneira válida e confiável dados e informação suficiente e relevante para apoiar um juízo sobre o mérito e o valor dos diferentes componentes de um programa (tanto na fase de diagnóstico, programação ou execução), ou de um conjunto de atividades específicas que se realizam, foram realizadas ou se realizarão, com o propósito de produzir efeitos e resultados concretos; comprovando a extensão e o grau em que se deram essas conquistas, de forma tal que sirva de base ou guia para uma tomada de decisão racional e inteligente entre cursos de ação, ou para solucionar problemas e promover o conhecimento e a compreensão dos fatores associados ao êxito ou ao fracasso de seus resultados (AGUILAR; ANDER-EGG, 1994, pág.32).

As concepções de avaliação incorporam ao conceito de serviço de saúde a questão dos movimentos sociais e o conceito de Estado ampliado. Nesta perspectiva, o serviço é pensado como um campo de práticas técnicas, sociais e políticas, cuja direção e agenda de prioridades são realizadas no campo das discussões políticas entre grupos de racionalidades distintas (COHEN; FRANCO, 1993).

A avaliação de serviços de saúde ao longo dos últimos anos deixou de ser considerada um processo exclusivamente técnico, um método que dispondesse de um conjunto de procedimentos e indicadores, poderia medir com precisão a efetividade de determinado serviço ou programa.

A Organização Mundial de Saúde vincula o processo avaliativo ao planejamento, já que a avaliação deveria ser utilizada para tirar lições da experiência e aperfeiçoar atividades em curso ou a serem implantadas. Para Cohen e Franco (1998) a avaliação deve estar voltada para a maximização da eficácia dos programas e para a obtenção da eficiência na utilização dos recursos.

Para Arretche (1999), a apropriação destes recursos, a captação e a diversidade das demandas sociais, são argumentos que conduziram nos últimos anos mecanismos avaliativos cada vez mais sofisticados na averiguação da eficiência das políticas e programas sociais. Através disso a avaliação na gestão dos recursos públicos pode ser entendida como um

processo de racionalização e controle dos recursos públicos, aumentando o nível de democratização dessas gestões (MORAES, 2008).

É a partir de 1990 que discussões sobre avaliação ganham espaço no âmbito dos serviços de saúde. Isso se deve as leis orgânicas da saúde e a descentralização crescente de iniciativas do plano federal.

O SUS aumentou a extensão e a importância política e econômica de serviços e programas na área da saúde. Como grande projeto social de nosso País, desdobra-se e operacionaliza-se em numerosas ações e iniciativas que se tornam alvo constante de questionamentos sobre sua eficiência, eficácia e efetividade. Pairam indagações sobre a qualidade dos serviços prestados, a pertinência da tecnologia utilizada e sobre os modelos assistenciais implementados, dentre outros e que convocam a avaliação como um instrumento na busca de respostas (FURTADO, 2006, p. 723).

Mas, vemos também que em um contexto de encolhimento do Estado, de tentativa de focalização das políticas públicas e conseqüente redução dos gastos públicos, a avaliação é utilizada para imprimir um caráter técnico que legitime políticas de cortes na área das políticas públicas. Assim, notamos que tanto a expansão quanto a retração de políticas sociais impulsionam trabalhos de avaliação (FURTADO, 2006).

A avaliação como um elemento constitutivo das políticas e programas sociais, deve ser um instrumento utilizado periodicamente no cotidiano das instituições, objetivando imprimir qualidade nos serviços prestados, além da produção de conhecimento, que pode influenciar práticas profissionais mais adequadas e comprometidas. É também um meio para se atingir o objetivo a que se propõe no campo das políticas e programas sociais qual seja, o de atribuir credibilidade ou não a determinadas ações na busca pelo seu contínuo aperfeiçoamento (MORAES, 2008).

Furtado (2006) mostra que ainda há muito a se fazer para que a avaliação seja incorporada na gestão e acompanhamento de projetos públicos. Para o autor a incorporação da avaliação como uma prática rotineira só será possível quando deixarmos de nos contentar apenas com o delineamento das intervenções, é preciso que a missão, os objetivos e a operacionalização de um determinado programa deixem de ser vistos como suficientes para garantir seu sucesso.

### 3.4 OS DIVERSOS TIPOS DE AVALIAÇÃO

Uma distinção básica em avaliação é feita entre as abordagens de caráter formativo ou somativo. A avaliação do tipo somativo é aquela que se destina a tomada de decisões sobre determinado programa, a partir de uma visão mais ampla dele. É frequentemente utilizado para se deliberar sobre o encerramento ou continuidade de um programa. Este é um modelo que recebe críticas, pois não considera os fatores de processo de determinado programa, apenas considera seu resultado final.

Já a avaliação do tipo formativo, objetiva o aprimoramento de um determinado programa, procura maneiras de diagnosticar suas fragilidades, vulnerabilidades. Nela, gestores e trabalhadores mais próximos do programa, devem estar envolvidos na superação das dificuldades encontradas.

A avaliação pode estar presente em distintas etapas de um programa, ou seja, desde o momento de sua implementação, execução e finalização. Quando ela é integralmente incorporada a todas as fases de um programa, por consequência seus resultados apresentarão maior efetividade (MORAES, 2008).

A pesquisa avaliativa se divide em diversos modelos de avaliação, definidas por diferentes critérios como, o tempo de sua operacionalização, os objetivos procurados, e quem a realizam. Ela se subdivide nas seguintes categorias:

**Avaliação ex-ante:** este modelo procura antecipar os impactos que se espera obter com o projeto, para isso leva-se em consideração as experiências passadas ou pareceres de peritos na área competente.

**Avaliação ex-post:** trata-se em emitir um juízo de valor relacionado aos resultados finais da ação implantada e na sua capacidade de provocar a alteração na situação que levou a implantação do projeto. Este tipo de avaliação busca obter elementos que fundamentam decisões qualitativas e quantitativas.

Silva (2000) considera que em função de quem realiza a avaliação ex-post, ela pode ser subdividida nas seguintes categorias:

**Avaliação Externa:** realizada por pessoas que não integram o quadro funcional da instituição em que se implantou o projeto, mas esse tipo de avaliação pode apresentar o inconveniente de os avaliadores não dominarem com êxito a realidade do objeto que se pretende avaliar (SILVA, 2000).



**Avaliação Interna:** é realizada por pessoas ligadas da instituição que implantou o projeto, tem a vantagem de os avaliadores conhecerem a realidade institucional, mas mediante o envolvimento e identificação entre avaliador e avaliado, este tipo de avaliação pode apresentar uma menor objetividade no objeto a ser avaliado.

**Avaliação Mista:** procura combinar elementos das avaliações interna e externa, em que pretende superar as dificuldades encontradas em ambas, também de preservar as vantagens destas.

**Auto-Avaliação:** realizada por pessoas ligadas diretamente ao projeto a ser avaliado.

**Avaliação Participativa:** foi pensada para aproximar avaliadores e beneficiários. É utilizada principalmente em pequenos projetos, pois requer a participação de quem se beneficia do projeto.

Além destas, existe ainda as avaliações de processo, impacto, eficácia, eficiência e efetividade:

**Avaliação de Processo:** determina se os instrumentos técnicos e os procedimentos adotados no projeto são adequados aos fins a serem atingidos. É uma avaliação periódica que se realiza durante a implantação do projeto.

**Avaliação de Impacto:** busca mostrar em que medida o projeto alcança seus objetivos, e se este demonstra efeitos secundários, previstos e não previstos. Este tipo de avaliação olha além do projeto em si, (...) seus resultados são utilizados para argumentações políticas ou técnicas para encerrar ou continuar um projeto (NOGUEIRA, 2002).

**Avaliação de Eficácia:** entendemos que basicamente se utiliza dos mesmos critérios avaliativos da avaliação de processos, isto é, “(...) se o programa ou projeto esta sendo implantado de forma adequada para atingir os objetivos propostos e o grau de alcance dos mesmos” (NOGUEIRA, 2002). Por ser a de menor custo, é a mais adotada pelos avaliadores.

**Avaliação de Eficiência:** é a avaliação que trata do custo benefício de um projeto, em termos econômicos e políticos. Para Cohen e Franco (1993), eficiência é a virtude ou capacidade de produzir um efeito ao menor custo.

**Avaliação de Efetividade:** trata da relação de execução de um projeto e o impacto provocado ao que se destina o projeto. Oliveira (1998 *apud* NOGUEIRA, 2002), aponta que “os obstáculos para se avaliar a efetividade de um programa ou projeto vão desde a dificuldade de obtenção de informações sobre os programas até as dificuldades pra tratar as variáveis”. Assim, é considerada como a de maior

dificuldade de realização, mas uma das mais importantes para se conhecer a real função de um projeto.

Para Moraes,

A escolha do método de avaliação a ser utilizado em uma determinada política ou programa não deve ser uma escolha aleatória, deve considerar os objetivos que se busca alcançar, o público alvo, e o objetivo da própria avaliação do programa, ou seja, quais respostas esta busca obter (MORAES, 2008, pág.18).

No presente estudo optou-se por realizar uma avaliação do atendimento prestado às pessoas ostomizadas no Hospital Universitário/UFSC, através do modelo de Avaliação Externa. Para Cohen e Franco (2004 *apud* Cunha, 2006, p. 10) compreende-se por avaliação externa, toda avaliação “(...) realizada por pessoas de fora da instituição responsável pelo programa. Entre as vantagens desta avaliação podem ser citadas a isenção e objetividade dos avaliadores externos, que não estão diretamente implicados com o processo”.

Enquanto unidade de avaliação, não será avaliado o serviço em si, mas a atuação deste, o que corresponde a sua rede de relações interna e externas, e sua interação com outros órgãos de atenção à pessoa ostomizada. A categoria "atuação do serviço" retém não somente a base empírica das ações (registro de casos, atendimentos, procedimentos efetuados, caracterização da população-alvo e outras atividades), contempla também as relações que fundam a estrutura do serviço e seus processos (DESLANDES, 1997).

### SEÇÃO III

## ASPECTOS METODOLÓGICOS E ANÁLISE DOS DADOS OBTIDOS NA PESQUISA AVALIATIVA

### 4.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE OS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A metodologia<sup>9</sup> deste trabalho será direcionada pelo método quanti-qualitativo. Para Minayo (2004) dentro de uma pesquisa os dados quantitativos e os qualitativos se complementam, quantidade e qualidade não devem necessariamente ser colocadas em pólos distintos, como se uma fosse à oposição da outra.

Mayring (2002 *apud* GUNTHER, 2006), apresenta seis possíveis delineamentos da pesquisa qualitativa, sendo eles o estudo de caso, a análise de documentos, pesquisa-ação, pesquisa de campo, experimento qualitativo e a avaliação qualitativa.

A abordagem qualitativa não se preocupa em quantificar, mas em tentar explicar os significados das relações sociais, consideradas essenciais e resultantes da atividade humana, e que poderão ser apreendidos por meio do cotidiano, das vivências e das explicações do senso comum. Engloba os sistemas de relações que constroem o modo de conhecimento exterior ao indivíduo, e também as representações sociais que compõem a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que por sua vez lhe atribuem significados (MINAYO, 2004).

Já a abordagem quantitativa, busca descrever significados que são considerados como inerentes aos objetos e atos, por isso é definida como objetiva. Apresenta como característica permitir uma abordagem focalizada, pontual e estruturada, utilizando-se de dados muitas vezes numéricos.

Considerando as características fundamentais dos serviços e dos programas de saúde, e a importância de incorporar a avaliação como uma atividade cotidiana dos profissionais do setor, é recomendável que se inicie o processo de avaliação pela utilização da abordagem quantitativa, tendo em vista a maior facilidade e disponibilidade de informações que podem

---

<sup>9</sup> Entendemos por metodologia o caminho e o instrumental próprios de abordagem da realidade. Neste sentido, a metodologia ocupa o lugar central no interior das teorias sociais, pois faz parte intrínseca da visão social de mundo veiculada na teoria. A metodologia inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador (MINAYO, 2004, p.22).

ser utilizadas neste contexto. Isto permite uma primeira aproximação com o objeto a ser avaliado. Deste modo, a abordagem quantitativa pode ser utilizada como um ponto de partida para a incorporação da avaliação nos programas, serviços ou sistemas, que pode também combinar as características do método qualitativo.

Em nosso estudo optamos por uma pesquisa avaliativa de caráter quanti-qualitativo. Pois, de acordo com Gunther, “o fato de qualificar avaliação com o adjetivo “qualitativo” reforça a constatação de que estes procedimentos, além da interpretação tradicional da pesquisa quantitativa, podem incluir uma abordagem qualitativa” (GUNTHER, 2006, pág.207).

A coleta de dados para a realização da avaliação foi realizada através de questionário, como conceitua Gil (1999, p. 128), o questionário é uma técnica “de investigação composta por um número mais ou menos elevado de questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas etc”. O questionário<sup>10</sup> aplicado foi composto por dezoito questões, sendo doze questões fechadas e seis abertas.

Assim, o modo de operacionalização se dará através de entrevista semi-estruturada. Para Haguette (1997, pág. 86), a entrevista pode ser definida como um “processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”. A entrevista como coleta de dados sobre um determinado tema científico é a técnica mais utilizada no processo de trabalho de campo. Através dela os pesquisadores buscam obter informações, ou seja, coletar dados objetivos e subjetivos. Os dados objetivos podem ser obtidos também através de fontes secundárias tais como: censos, estatísticas, etc. Já os dados subjetivos só poderão ser obtidos através da entrevista, pois eles se relacionam com os valores, às atitudes e às opiniões dos sujeitos entrevistados.

As entrevistas semi-estruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O entrevistador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, e o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o entrevistado tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades de clarifica-lo.

---

<sup>10</sup> O presente questionário está disponível dentre os Apêndices.

Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados.

As técnicas de entrevista semi-estruturada têm como vantagem a sua elasticidade quanto à duração, permitindo uma cobertura mais profunda sobre determinados assuntos. Além disso, a interação entre o entrevistador e o entrevistado favorece as respostas espontâneas. As respostas espontâneas dos entrevistados e a maior liberdade que estes têm podem fazer surgir questões inesperadas ao entrevistador que poderão ser de grande utilidade em sua pesquisa.

Como universo de pesquisa foram escolhidos oito usuários residentes nos municípios de Florianópolis e São José, atendidos no ambulatório do serviço de proctologia do Hospital Universitário da UFSC durante os meses de março/2009 e maio/2009. Os entrevistados foram contatados através de telefonema, em que foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e a importância da participação destes na realização do estudo. Após concordarem com a participação agendou-se a entrevista que ocorreu em local a escolha do próprio entrevistado, dentre os locais destacaram-se a residência dos participantes e o Hospital Universitário.

Para a realização das entrevistas e posterior utilização de trechos destas no decorrer do estudo, foi garantido sigilo quanto a identidade dos entrevistados, assim, os nomes citados na pesquisa são fictícios. Após os esclarecimentos necessários solicitou-se a assinatura em um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido<sup>11</sup>, em que os participantes receberam uma via deste. Ressaltamos que o projeto elaborado para o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o protocolo nº 140/09. Para a realização da entrevista, com o consentimento do entrevistado, utilizou-se gravador de voz, para melhor apreensão principalmente das questões abertas.

A gravação se apresenta como um método útil nos estudos que se utilizam de discursos, como sua fonte principal de coleta de dados, pois mostra-se como um meio de reavivar a narração, uma vivacidade que apenas a escrita não possibilita, ou não permite sua apreensão, já que o entrevistador estaria mais preocupado com as anotações (BOCARRA, 2008).

Após a transcrição dos dados coletados, realizou-se diversas leituras do material com a finalidade de compreender quais as principais informações que os usuários, representados pelos oito participantes do estudo, recebem no serviço ambulatorial de proctologia do

---

<sup>11</sup> O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pode ser visualizado nos Apêndices.

Hospital Universitário/ UFSC. Através da leitura realizou-se a seleção de frases mais representativas para subsidiar a nossa proposta de avaliação. Desse modo, após a verificação se estas conseguiam responder ao objetivo, realizou-se a interpretação dos dados, baseada no modelo de avaliação externa.

#### 4.2 PERFIL DOS USUÁRIOS/PACIENTES

Todos os dados que aqui estão expostos são dados recolhidos dos questionários aplicados durante a realização das entrevistas. Sobre o perfil dos usuários, os dados recolhidos e posteriormente tabulados foram sobre, a cidade de procedência, a situação econômica e habitacional, a profissão, escolaridade, a causa da realização da ostomia, o tempo com que convive com ela e quais os profissionais que os atendem no ambulatório de proctologia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago.

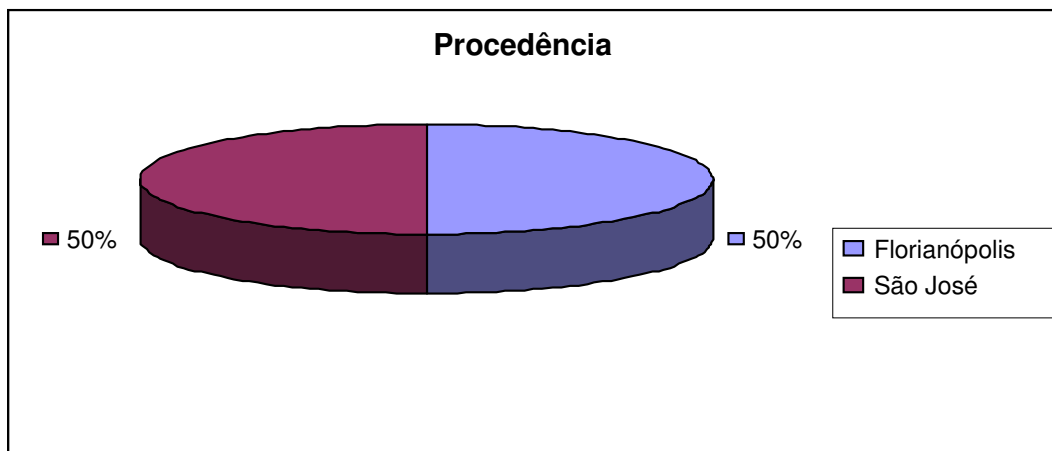
Conforme já explicitado no item sobre a metodologia utilizada no trabalho, optamos por entrevistar pessoas ostomizadas procedentes das cidades de Florianópolis e São José. Assim, quatro participantes residem em Florianópolis e quatro na cidade de São José.

**Tabela 1: Procedência:**

<b>Procedência</b>	<b>Total Absoluto</b>	<b>Total Relativo</b>
Florianópolis	04	50%
São Jose	04	50%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 1: Procedência**



Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

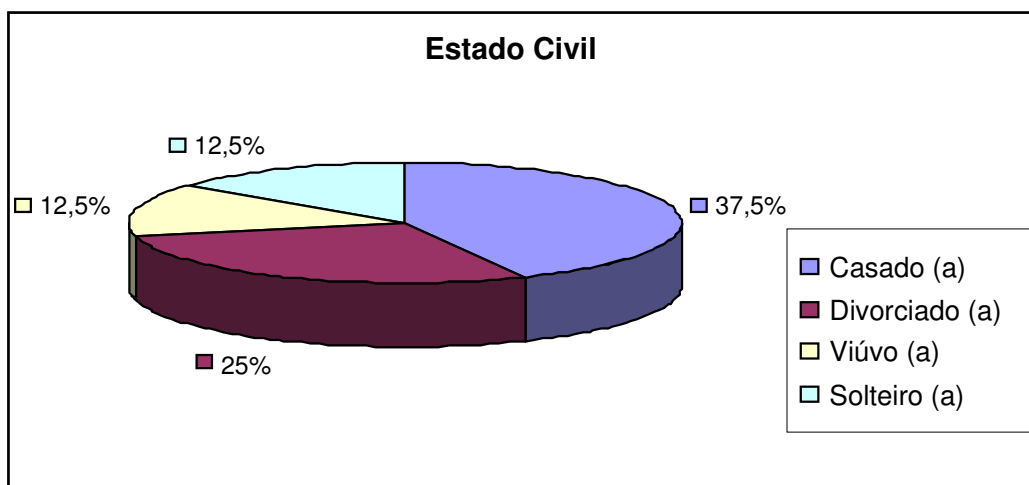
Quando questionados sobre o estado civil, três participantes responderam serem casados, dois participantes são divorciados, um participante é viúvo e dois são solteiros.

**Tabela 2: Estado Civil**

Estado Civil	Total Absoluto	Total Relativo
Casado (a)	03	37,5%
Divorciado (a)	02	25%
Viúvo (a)	01	12,5%
Solteiro (a)	02	25%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 2: Estado Civil**



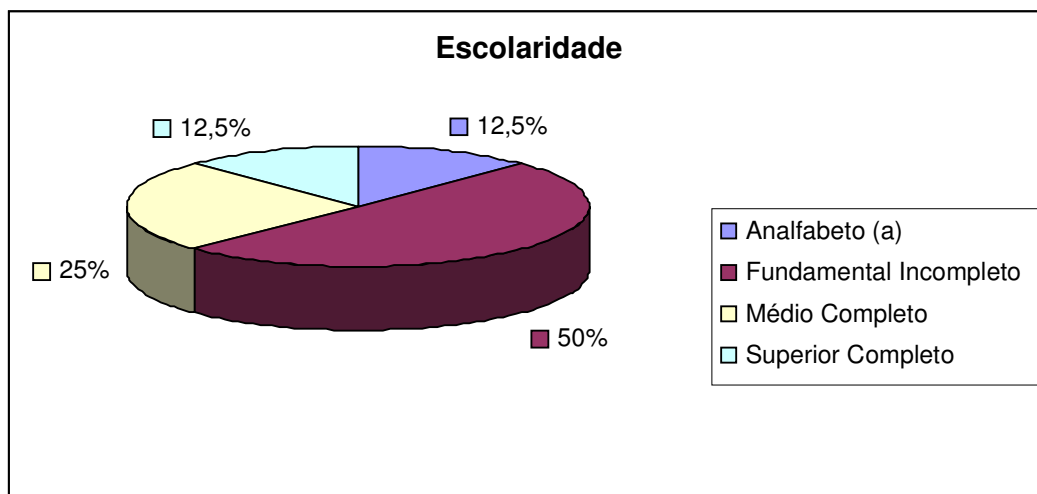
Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

Na questão escolaridade, um participante respondeu ser analfabeto, quatro disseram ter o ensino fundamental incompleto, dois participantes possuem o ensino médio completo e um participante possui ensino superior completo.

**Tabela 3: Escolaridade**

Escolaridade	Total Absoluto	Total Relativo
Analfabeto (a)	01	12,5%
Fundamental Incompleto	04	50%
Médio Completo	02	25%
Superior Completo	01	12,5%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 3: Escolaridade**

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

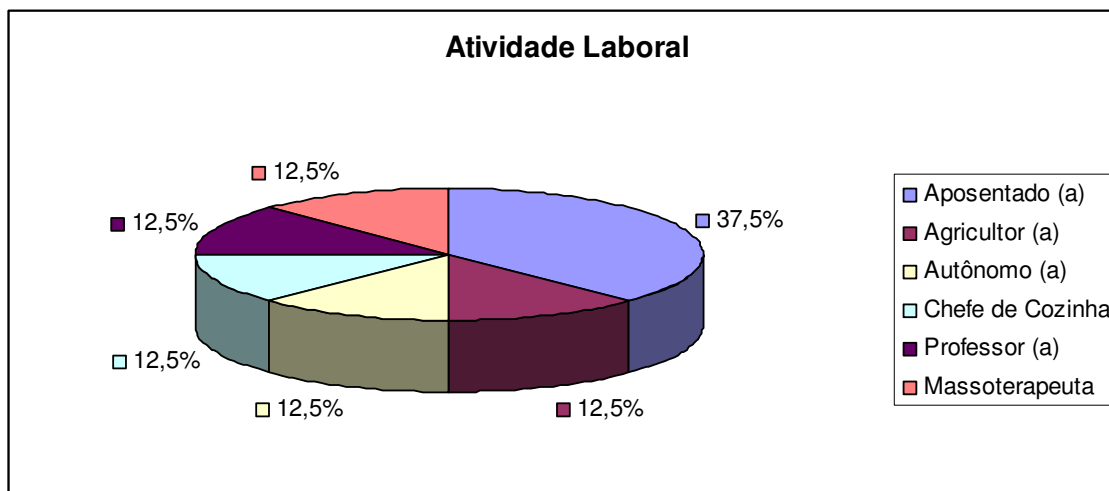
Sobre a atividade laboral que os participantes exerciam antes da realização da ostomia, três participantes já estavam aposentados, os outros cinco participantes dividem-se nas seguintes profissões: chefe de cozinha, massoterapia, agricultura, educação, e autônomo (serviços gerais). Após a realização da ostomia, os participantes que não estavam aposentados, foram afastados do serviço, recebendo o auxílio-doença.

**Tabela 4: Atividade Laboral**

<b>Atividade Laboral</b>	<b>Total Absoluto</b>	<b>Total Relativo</b>
Chefe de cozinha	01	12,5%
Massoterapeuta	01	12,5%
Agricultor (a)	01	12,5%
Aposentado (a)	03	37,5%
Professor (a)	01	12,5%
Autônomo (a) – serviços gerais	01	12,5%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.



**Gráfico 4: Atividade Laboral**

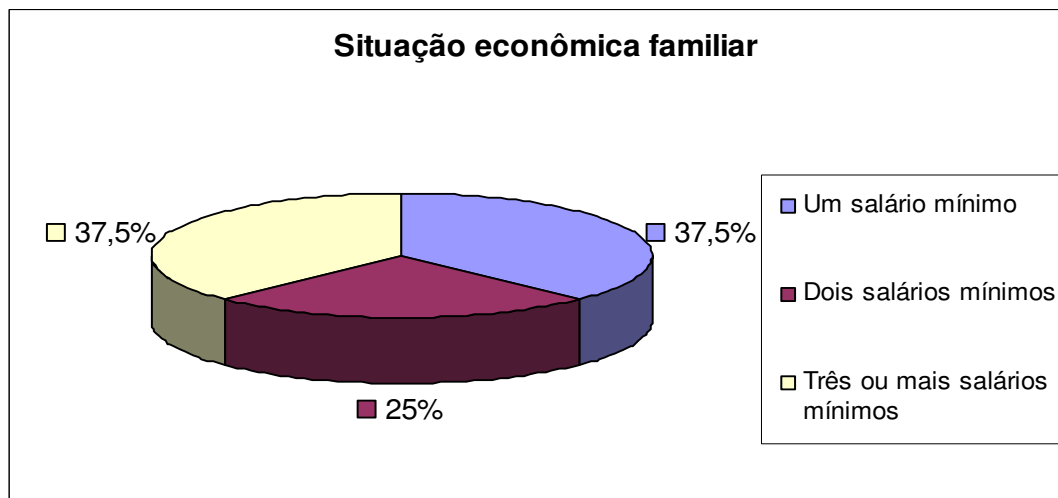
Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

Três participantes responderam que a renda familiar mensal é de um salário mínimo, dois responderam que a renda mensal varia de dois a três salários mínimos e três, responderam ter a renda mensal familiar superior a três salários mínimos.

**Tabela 5: Situação Econômica Familiar**

Situação Econômica Familiar	Total Absoluto	Total Relativo
Um salário mínimo	03	37,5%
Dois a três salários mínimos	02	25%
Três ou mais salários mínimos	03	37,5%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 5: Situação Econômica Familiar**

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

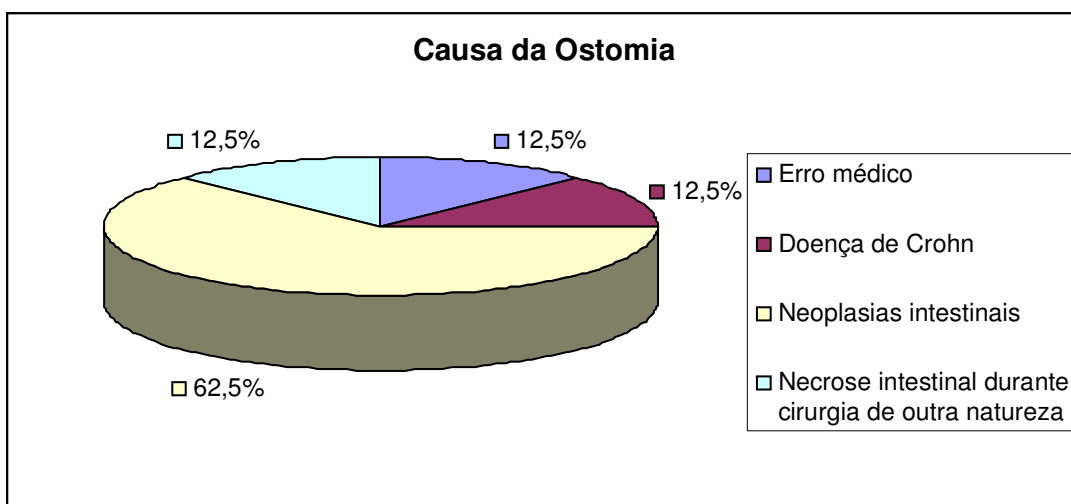
Sobre a causa que levou a realização da ostomia, em um participante ela se deu à erro médico durante a realização de outra cirurgia, em um participante ocorreu devido a Doença de Crohn, em outro ocorreu devido a necrose intestinal durante realização de cirurgia de outra natureza, e em cinco participantes decorreu em razão de neoplasia intestinal.

**Tabela 6: Causa da Ostomia**

<b>Causa da Ostomia</b>	<b>Total Absoluto</b>	<b>Total Relativo</b>
Erro médico em realização cirurgia	01	12,5%
Doença de Crohn	01	12,5%
Neoplasia	05	62,5%
Necrose intestinal em realização de cirurgia	01	12,5%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 06: Causa da Ostomia**



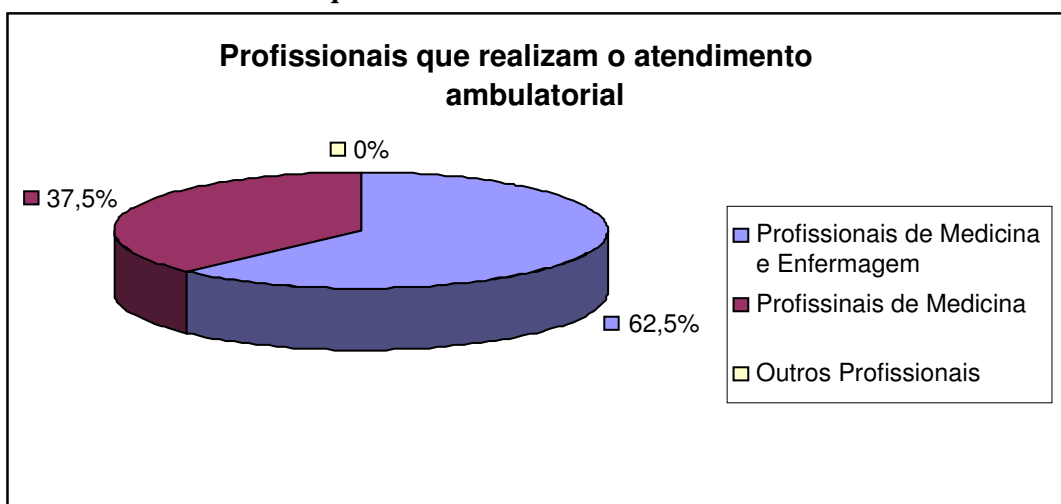
Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

Quando questionados sobre as especialidades profissionais que realizam o atendimento ambulatorial, cinco participantes disseram ser atendidos por profissional de medicina e enfermagem, e três participantes são atendidos apenas por profissional de medicina. Nenhum participante relatou ser atendido também por outra especialidade profissional.

**Tabela 07: Profissionais que realizam o Atendimento Ambulatorial**

<b>Profissionais que realizam o Atendimento Ambulatorial</b>	<b>Total Absoluto</b>	<b>Total Relativo</b>
Profissionais de Medicina e Enfermagem	05	62,5%
Apenas profissionais de Medicina	03	37,5%
Outros profissionais	00	0%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 07: Profissionais que realizam o atendimento ambulatorial**

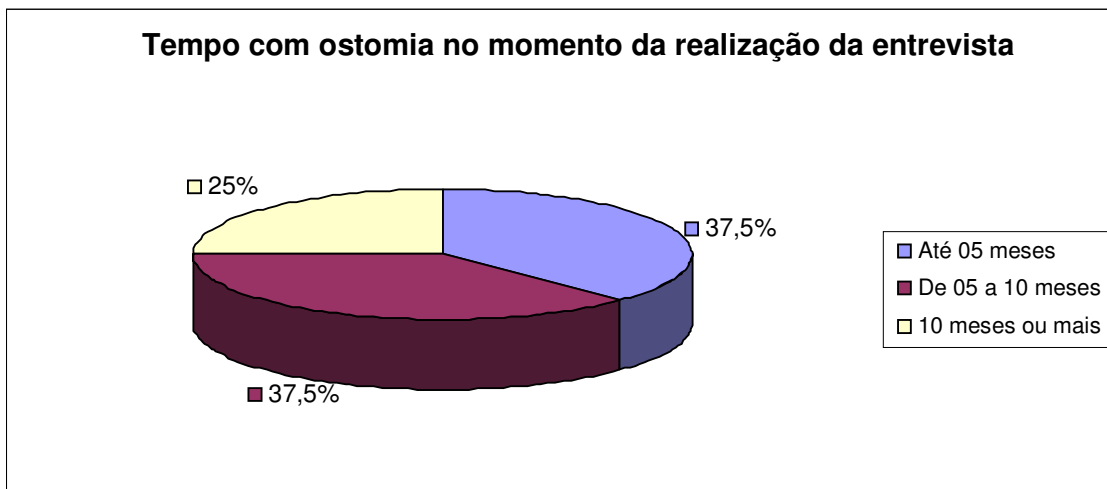
Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

No momento da realização da entrevista três participantes estavam há até cinco meses com ostomia, três participantes são portadores da ostomia de cinco até dez meses, e dois participantes portam a ostomia há mais de dez meses.

**Tabela 08: Tempo com Ostomia, no momento da realização da entrevista**

<b>Tempo com Ostomia, no momento da realização da entrevista</b>	<b>Total Absoluto</b>	<b>Total Relativo</b>
Até 05 meses	03	37,5%
De 05 a 10 meses	03	37,5%
10 meses ou mais	02	25%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 08: Tempo com Ostomia, no momento da realização da entrevista**

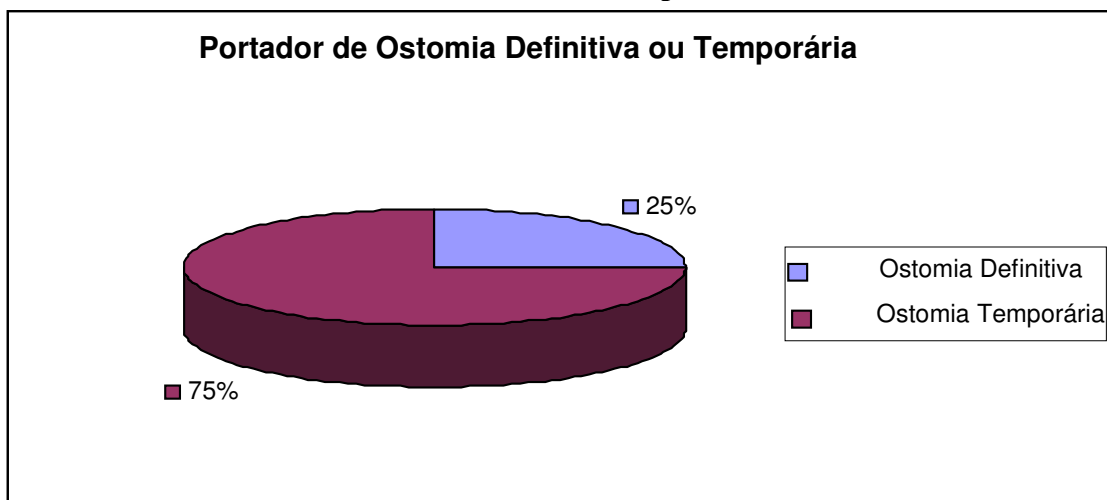
Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

Dos participantes entrevistados, seis portam a ostomia temporária, que no momento adequado será revertida, e dois são portadores de ostomia definitiva, aquela que não tem reversão.

**Tabela 09: Portador de Ostomia Definitiva ou Temporária**

Portador de Ostomia Definitiva ou Temporária	Total Absoluto	Total Relativo
Ostomia definitiva	02	25%
Ostomia temporária	06	75%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

**Gráfico 09: Portador de Ostomia Definitiva ou Temporária**

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

Sobre a periodicidade de frequência para consultas no ambulatório, dois participantes relatam consultar uma vez por mês, três participantes frequentam o ambulatório a cada dois meses e três participantes relatam ir ao ambulatório a cada três meses.

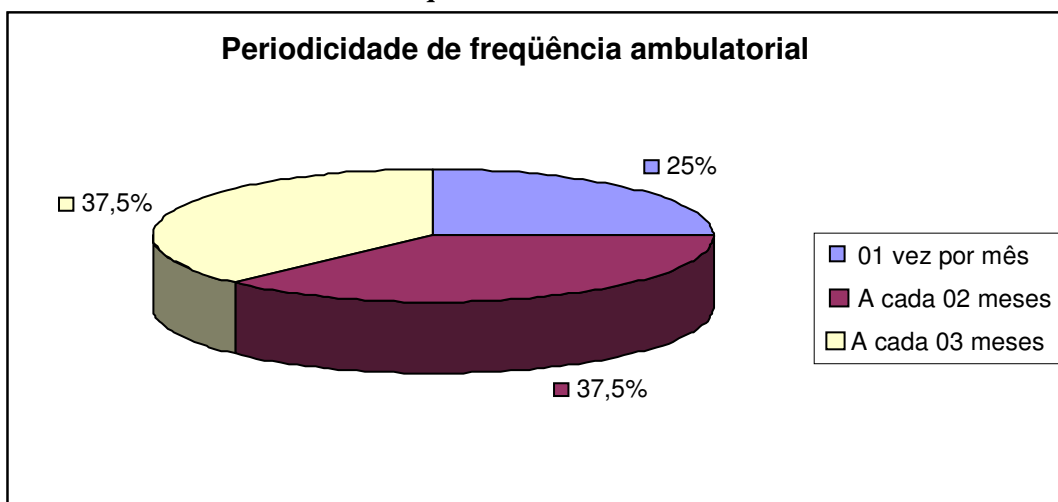
**Tabela 10: Periodicidade de Frequência ao Ambulatório**

Periodicidade de Frequência ao Ambulatório	Total Absoluto	Total Relativo
01 vez por mês	02	25%
A cada dois meses	03	37,5%
A cada três meses	03	37,5%
<b>TOTAL</b>	<b>08</b>	<b>100%</b>

Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

\* Destes, no universo de frequência ao ambulatório a cada dois meses, frisamos que uma destas pessoas teve sua primeira consulta com especialista em proctologia na data da entrevista.

**Gráfico 10: Periodicidade de Frequência ao Ambulatório**



Fonte: Elaboração Daiana Hackbarth – Florianópolis, 2009.

Diante dos dados obtidos percebemos a diversidade que envolve as pessoas que são submetidas a realização da ostomia. Essa diversidade fica exposta desde o grau de escolaridade dos participantes, renda econômica, e até a causa da realização do procedimento.

### 4.3 ANÁLISE DOS DADOS

#### 4.3.1 Acesso aos serviços de saúde pelas pessoas ostomizadas através das informações recebidas no Serviço Ambulatorial de Proctologia

O roteiro de entrevista aborda sobre as informações que os usuários receberam no atendimento ambulatorial para acessar outros serviços de saúde, com o intuito de sabermos se estes encaminhamentos foram suficientes para eles, sendo que os serviços de saúde são aqui entendidos no sentido ampliado de saúde, não sendo considerados apenas aqueles que tratam diretamente a doença, mas também os serviços de cidadania.

As informações prestadas à pessoa ostomizada desde o momento do recebimento do diagnóstico é fundamental para o seu processo de reabilitação.

Quando foi realizada esta pergunta, todos os participantes a responderam no sentido de acesso ao material utilizado na ostomia, como a bolsa coletora, destes, apenas um participante também a respondeu sobre o acesso a benefícios previdenciários, e um participante relatou não ter recebido orientações da equipe de proctologia, especialidade relacionada às ostomias intestinais, como vemos nos depoimentos a seguir:

*“Sim, eu acho que foram, recebi os papéis certinhos para pegar as bolsas, e também como mexer com ela” (Jaime).*

*“Na questão de conseguir as bolsas e receber auxílio-doença foi tudo nota dez, sai bem informada.” (Fabiana).*

*“Da proctologia eu não tive orientação nenhuma, eu tive sim do cirurgião geral” (Cristiane).*

O último depoimento trata-se de um participante que foi submetido a uma cirurgia de emergência para investigar a causa dos sintomas que este apresentava, sendo que foi diagnosticado perfuração intestinal, o que levou a realização da ostomia. Durante seu período de internação foi acompanhando pela equipe de cirurgia geral, sendo que estes lhe passaram as informações necessárias para acessar outros serviços de saúde após a alta hospitalar. Seu primeiro contato com a equipe de proctologia aconteceu em uma de suas consultas ambulatoriais da cirurgia geral quando o médico então a encaminhou também para uma consulta com um dos médicos proctologistas do Hospital Universitário.

Com os depoimentos percebe-se que os participantes, através dos encaminhamentos realizados pelo serviço ambulatorial de proctologia do Hospital Universitário, não

encontraram dificuldades em contatar o serviço responsável pela concessão das bolsas coletoras e outros materiais utilizados no cuidado à ostomia. Materiais que são distribuídos pela Secretaria de Estado da Saúde, através do Programa de Assistência ao Ostomizado, que vai de encontro com a Portaria nº 116/1993, do Ministério da Saúde, que inclui a concessão de órteses e próteses na tabela de procedimentos ambulatoriais do SUS.

A referida portaria se deu através do Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência do Ministério da Saúde, com vistas à inclusão e assistência integral das pessoas com deficiência, incluindo-se os ostomizados, conforme a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (2002).

#### **4.3.2 A existência de grupos de apoio às pessoas ostomizadas e a Associação Catarinense de Ostomizados**

Outra questão abordada é sobre o conhecimento que os participantes têm sobre a Associação Catarinense de Ostomizados ou outro grupo que preste apoio à esta parcela em nosso estado, e de que maneira eles souberam da existência.

*“Olha, no momento não conheço” (Jaime).*

*“Não, não conheci nada disso” (Augusto).*

*“Já conheço, na Reabilitação que eu conheci, até porque o pessoal da Associação tem uma salinha lá, daí eu fiquei curiosa, um dia que fui buscar as bolsas perguntei o que era (...) e me convidaram para participar das reuniões” (Cristiane).*

*“Já conheço sim (...), eu soube aqui no hospital, aqui me informaram que era bom ir, acompanhar” (Aparecida).*

Percebe-se uma diversidade de respostas nos depoimentos. Do universo participante, representado por oito participantes, três relataram que souberam da existência de grupos de apoio no local em que buscavam as bolsas coletoras, outros três participantes relataram não saber da existência de nenhum grupo ou associação, e dois participantes disseram conhecer a Associação Catarinense de Ostomizados e o Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada através do atendimento realizado no Hospital Universitário/UFSC.

Nas situações atendidas no Hospital Universitário, estes dados se mostram contraditórios, pois como já referido anteriormente, as atividades da Associação Catarinense de Ostomizados foram iniciadas no ambulatório de proctologia do Hospital Universitário.

É importante que as pessoas submetidas a realização de ostomia saibam da existência de grupos que prestam apoio aos ostomizados, e esta informação já deveria lhes ser prestada nos serviços de saúde a que recorrem, pois a participação em grupos de apoio é uma maneira de complementar o tratamento, e possibilita uma maior compreensão dos processos de viver com a ostomia, bem como aceitá-la, visto que as causas e conseqüências da ostomia ainda são, em geral, pouco conhecidas pelas pessoas, um fato que colabora para a existência de preconceitos e discriminação pela sociedade.

O ostomizado sente o estigma da sua condição, uma vez que a legislação o considera como pessoa com deficiência física, como o Decreto nº 5.296/2004. Esta condição vista na sociedade através de uma visão alienada, remete a pessoa ostomizada ao “status” de deficiente, com restrições de desempenho às atividades que realizava antes de estar ostomizado, o que contribui para reforçar o preconceito.

A participação nas atividades da Associação Catarinense de Ostomizados possibilita o contato entre as pessoas que vivenciam a mesma situação, é um momento em que podem compartilhar necessidades, experiências e dificuldades, além de compreender e apreender aspectos que permeiam as representações sociais do viver com ostomia, representações que estão ancoradas nas experiências sociais, através das vivências pessoais de cada um, e que possibilita a construção de uma realidade comum a este grupo social (CASCAIS, 2007).

Ao constituírem-se como um grupo, as pessoas ostomizadas têm força de reivindicação, o que contribui para a viabilização de acesso a materiais adequados para cada tipo de ostomia, assim como o conhecimento das legislações de proteção à pessoa ostomizada.

À medida que os vários usuários de serviços sociais vão se percebendo como sujeitos de prestações, serviços, de direitos, de articulação política, de palavra, seu poder vai aumentando e as relações com a instituição vão se tornando menos opressoras, mais autônomas, mais independentes, mais estruturadas em torno de seus interesses, permitindo-lhes considerar e enfrentar a estratégia institucional para si. É uma representação de si mesmo que se constrói no processo (FALEIROS, 1996, pág. 16).

Neste sentido perguntamos qual a importância que estes atribuem ao atendimento diferenciado.



### 4.3.3 A importância atribuída ao atendimento diferenciado para as pessoas ostomizadas

Quando questionados sobre a importância que os participantes atribuem a um atendimento diferenciado, obtivemos as seguintes respostas:

*“Olha, no momento assim eu acho que deveria receber mais informações, pra saber onde procurar os serviços, mas eu não sei onde recorrer, onde procurar” (Jaime).*

*“Eu acho que é importante, porque o sujeito que usa uma bolsa devia receber um apoio, porque se deixar ele fica louco, não digo que é todos sabe, mas só quem usou sabe como é triste” (João).*

*“Bom eu acho muito importante, porque a pessoa quando ta no inicio, fica muito fragilizada com a situação, com o uso da bolsa. Não é fácil se adaptar. E tem situações que você precisa receber um outro tipo de atendimento. Eu acho que as pessoas que trabalham com os ostomizados devem ter uma capacitação, até pra conhecer melhor o que é usar a bolsa. O próprio atendimento, lidar com as pessoas, é importante ter uma conscientização que estão lidando com portadores de ostomia, muita gente não sabe o que é isso (...). É como um deficiente físico, só que a deficiência do ostomizado não fica visível, e tem as necessidades como qualquer outro tipo de deficiência que é visível. Até no espaço público, se eu precisar trocar a minha bolsa não existe um banheiro adequado” (Cristiane).*

Com os depoimentos, percebe-se que as pessoas ostomizadas relatam que é importante que os profissionais repassem mais informações acerca dos serviços existentes, bem como não tratem a ostomia apenas no seu sentido clínico, mas também o impacto psicológico que inicialmente esta causa, percebe-se que este aspecto de grande relevância ainda é pouco abordado.

Quando a pessoa é confrontada com esta possibilidade terapêutica, ela passa por um conjunto de reações, particulares de cada indivíduo. No momento em que as pessoas são informadas sobre a necessidade de realização desta intervenção cirúrgica, as representações da ostomia são ancoradas em significados como tristeza, desespero e até mesmo revolta.

A mudança destas representações pode ocorrer à medida que a pessoa começa a enfrentar sua nova condição, através de informações e inserção em grupos de convivência, que permite a construção de uma realidade comum às pessoas ostomizadas assim, na construção de representações da ostomia ancoradas, por exemplo, como uma segunda chance de vida.

Diversas são as dificuldades que a pessoa ostomizada vivencia, estas irão ser sentidas em menor ou maior grau dependendo dos modos de enfrentamento de cada um, bem como a

rede de apoio social encontrada em suas atividades cotidianas. Estas dificuldades são sentidas principalmente nos primeiros tempos após a intervenção cirúrgica.

Conforme Cascais (2007), com vistas a minimizar as dificuldades encontradas pela pessoa ostomizada, é necessário que a assistência para esta pessoa seja planejada ao longo do período pré-operatório, visando o ensino antecipado que envolva a aquisição de informações concisas e o apoio à pessoa, esta principalmente como uma preparação psicológica para as alterações que ocorrerão na vida cotidiana, deste modo há a contribuição para o seu processo de reabilitação e enfrentamento da situação.

Em um dos depoimentos percebemos que além do aspecto psicológico, o participante também levantou a questão da pessoa ostomizada ser considerada como pessoa com deficiência, e que mesmo amparada por legislações que assegurem esta condição, os ostomizados ainda encontram resistência em ter esta condição respeitada, mesmo na esfera do serviço público.

Ainda neste depoimento o participante traz a dificuldade para com a higienização da bolsa coletora nos espaços públicos, este é um aspecto que faz com que muitas das pessoas com ostomia deixem de frequentar lugares públicos, com o receio de que em algum momento deverão fazer a assepsia, e temem passar por uma situação constrangedora.

Através disso podemos perceber as limitações vivenciadas pelas pessoas ostomizadas no seu cotidiano, o que mostra a necessidade de atuação sobre as dificuldades referidas, no sentido de se não eliminá-las, pelo menos minimizá-las, especificamente sobre a falta de informação sobre a condição de portar uma ostomia.

#### **4.3.4 Os aspectos a serem melhorados no atendimento ambulatorial na visão dos usuários**

Quando questionados sobre quais os aspectos que poderiam ser melhorados no atendimento ambulatorial, os participantes assim responderam:

*“Eu não tenho nada a dizer pra melhorar, eu fui bem atendido” (Augusto).*

*“(...) era importante que tivesse um psicólogo junto, um atendimento” (Cristiane).*

*“Bom, que eu vejo não precisa” (Aparecida).*

*“Olha, não sei. O médico sempre me explicou direito às coisas. Tem a enfermeira também que quando eu preciso ela explica as coisas, no começo*

*ela explicou como mexer com a bolsa. Talvez o que podia ter era uma psicóloga, pra acompanhar, pelo menos no início, porque não é fácil aceitar” (Dirce).*

Diante do que nos foi exposto, os participantes não assimilaram aspectos a serem melhorados, mencionam apenas a importância de receberem acompanhamento psicológico, como complemento do atendimento ambulatorial.

Em relatos anteriores esse suporte psicológico já foi abordado, e aqui, mais uma vez se mostra fundamental à pessoa ostomizada, pois contribui para que a pessoa tenha uma melhor adaptação e aceitação da sua nova condição. Um fator que diante dos relatos, nos leva a percepção de que, ao contrário do relacionado ao autocuidado, não é abordado com grande ênfase nos atendimentos realizados pelos médicos ou enfermeira no Serviço Ambulatorial.

Considerando-se que o ser humano engloba dimensões biológicas, sociais e psicológicas, o processo de adaptação à ostomia não deve passar apenas por um tratamento clínico e por informações acerca do autocuidado. O apoio psicológico de profissionais especializados mostra-se como um importante componente no processo de reabilitação.

É possível afirmar que esse apoio é fundamental para que a pessoa reúna energia suficiente para enfrentar a situação e o processo de adaptação. Dessa maneira, a atenção prestada à pessoa ostomizada deve ser multidisciplinar, respondendo não apenas às necessidades fisiológicas da pessoa, mas também àquelas relacionadas ao campo psicológico e social, o que proporciona que a pessoa seja assistida de forma holística.

#### **4.3.5 A abordagem da ostomia durante o pré-operatório**

No decorrer de algumas entrevistas percebemos a necessidade de acrescentar outras perguntas que não estavam previstas no questionário, as quais destacamos a que trata da explicação médica sobre a realização da ostomia. Os participantes que foram questionados sobre isso responderam da seguinte maneira:

*“Sim foi explicado, chegaram e colocaram uma bolsa em cima da minha barriga e explicaram como ia funcionar. Eles falaram que não podiam fazer uma cirurgia num paciente sem explicar” (Augusto).*

*“Não, não me falaram nada. Pra família sim, falaram (...) eu cheguei e já fizeram a cirurgia rápido, porque senão eu ia morrer, e eu fiquei pensando o que tava acontecendo comigo” (João).*

*“É, não sabia, na verdade ninguém sabia porque a cirurgia que eu fiz foi pra um aneurisma no abdome, mas como o intestino necrosou daí precisaram colocar a bolsa pra me salvar. Quando eu ‘ressucitei’ o médico disse que eu tava com a bolsa, mas que seria provisória, disse que eu era muito elétrica mas que não era pra me preocupar que era só provisória. Provisória foi, e agora vai ficar” (Marta).*

*“(...) nem o médico sabia ao certo o que ia fazer, foi uma cirurgia de emergência, mas depois que eu fui pro quarto de recuperação ele não explicou que fez a ostomia, só disse que foi uma cirurgia de risco, por causa da infecção e que tinha sido uma perfuração no canal do reto(...). Essa que foi a explicação dele, não teve uma explicação mais detalhada” (Cristiane).*

*“O médico me explicou certinho o que seria feito, que era por causa da minha doença” (Aparecida).*

Com estes depoimentos é perceptível que os usuários que foram submetidos às cirurgias de emergência não receberam explicações referentes a possibilidade de sair do procedimento cirúrgico portando uma ostomia, de certa maneira até mesmo pelo fato dos profissionais não saberem o que seria necessário realizar na cirurgia. É uma situação que além da surpresa desagradável, traz o sentimento de despreparo e medo diante da nova condição.

Já os que receberam o acompanhamento adequado desde o momento do diagnóstico foram encaminhados para a cirurgia cientes da possibilidade de usar uma bolsa coletora, e dos cuidados que esta exigia.

A explicação realizada durante o pré-operatório é de grande importância, pois a realização de uma ostomia faz com que ocorram diversas mudanças no cotidiano da pessoa submetida a esta intervenção. São mudanças que não ocorrem apenas no campo fisiológico, mas também nos campos social e psicológico, e que devem ser bem trabalhadas com vistas à pessoa enfrentar a nova situação que se mostra em sua vida, contribuindo para uma melhor aceitação e adaptação à ostomia.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta de avaliar o atendimento prestado às pessoas ostomizadas atendidas no Serviço Ambulatorial de Proctologia surgiu no decorrer do estágio realizado na Unidade de Internação Cirúrgica II do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, unidade esta que recebe os pacientes encaminhados pelo Serviço para a realização de intervenção cirúrgica resultante em ostomia intestinal.

Para atender a esta proposta avaliativa realizamos uma pesquisa quanti-qualitativa, baseada no método de avaliação externa, a qual teve como instrumento para coleta de dados a entrevista semi-estruturada. A pesquisa contou com oito participantes colostomizados.

Adotou-se como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais, que possibilitou a compreensão dos significados construídos na vida cotidiana da pessoa ostomizada, e também a Política Nacional de Saúde para a Pessoa Portadora de Deficiência e a Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que possibilitou a apreensão da pessoa ostomizada como pessoa com deficiência e os serviços legalmente assegurados para esta categoria.

Ao se tratar a ostomia como uma deficiência, já é notável a mobilização da Associação Brasileira de Ostomizados em garantir a adequação de banheiros nos espaços públicos, que diante de relato coletado nas entrevistas, se mostra como uma preocupação das pessoas ostomizadas, muitas se sentem privadas de freqüentar lugares públicos por medo de passarem por situações constrangedoras justamente pela falta de locais adequados para a higienização da bolsa coletora. Deixamos como sugestão que os gestores públicos, inicialmente falando no âmbito local, pensem na adequação dos banheiros destinados às pessoas deficientes nos espaços públicos, também para as pessoas ostomizadas que portam uma deficiência que não é visível, como o início de uma mudança significativa na vida destas pessoas.

No campo da avaliação sobre o Serviço Ambulatorial de Proctologia do Hospital Universitário/UFSC, através da análise realizada sobre os depoimentos dos participantes percebemos uma contradição nas falas destes, no tocante às informações recebidas.

Para estes, a pergunta inicial os remeteu apenas para informações referentes à concessão do material utilizado na ostomia, e também para informações de âmbito previdenciário, concluindo que no imediatismo estes aspectos se mostraram como a principal preocupação destes. Mas quando questionados sobre o conhecimento da existência de grupos de apoio aos ostomizados, incluindo a Associação Catarinense de Ostomizados, conforme já

citado no item que abordou esta questão, dois participantes relataram o conhecimento dos grupos através do atendimento prestado no Hospital Universitário, três participantes relataram saber da existência através do local em que buscavam o material para a ostomia, e outros três participantes relataram não saber da existência dos grupos e nem da Associação Catarinense de Ostomizados.

Neste último caso, tais relatos retratam a privação de participar dos grupos terapêuticos, explicado pela falta de informação através dos serviços de saúde. Uma situação que se mostra controversa, pois como já relatado o Hospital Universitário, em especial o Serviço Ambulatorial de Proctologia, foi o local de idealização e fundação da Associação Catarinense de Ostomizados assim, fica o questionamento do por que não informar sobre a existência de um serviço importante, senão necessário, para a reabilitação da pessoa ostomizada. Talvez esta questão possa estar condicionada a falta de uma equipe multiprofissional que além das áreas de Medicina e Enfermagem, contemple também as profissões de Serviço Social e Psicologia.

Na preocupação com a ausência desta equipe multiprofissional e observadas as informações imprecisas, durante o período de estágio curricular obrigatório, estruturamos um folder com informações previdenciárias, legislações e sobre a Associação Catarinense de Ostomizados, para ser acessado no Serviço Ambulatorial de Proctologia e nas unidades de internações Cirúrgicas I e II.

A falta de informações em nenhum momento foi questionada, tal fator pode ser entendido ao analisarmos o histórico despreparo pedagógico e principalmente político das classes mais populares em emitir uma opinião crítica sobre os serviços que lhes são garantidos constitucionalmente. Isso vai ao encontro de que se posicionar-se criticamente pode trazer conseqüências negativas ao atendimento. Ainda cabe enfatizar que ao abordar essas pessoas nas pesquisas avaliativas devemos fazer com que eles entendam os serviços e programas como direitos conquistados historicamente, dessa maneira posicionarem-se como sujeitos de direitos, pois do contrário acabam por contribuir para seus posicionamentos como sujeitos de “favores” (ALVES, 2007).

Quanto a nossa proposta avaliativa, entendemos que a avaliação deve ser tomada como um processo sistemático de análise de um determinado serviço ou programa, de uma forma que contemple as suas dimensões, com o intuito principal de estimular o seu aperfeiçoamento, e não apenas no sentido de mostrar indicadores relacionados a custo-benefício de relevância quantitativa, rotineiramente empregada com este sentido.

Observa-se que as propostas de avaliação ainda são pouco trabalhadas no âmbito dos serviços públicos, principalmente aquelas com caráter político de transformação, não apenas com caráter técnico.

Pode-se afirmar o campo da avaliação com caráter político como campo de atuação do assistente social, pois as pesquisas avaliativas nos remetem ao conhecimento da realidade, um instrumento indispensável para o seu trabalho cotidiano. Através das habilidades técnico-operativas, da fundamentação teórico-metodológica e do compromisso ético-político, o profissional de Serviço Social consegue imprimir um conteúdo mais crítico nos processos de avaliação, que tradicionalmente lêem a coleta de dados e sua posterior análise através de métodos burocratizados (ALVES, 2007).

Quando pensadas no sentido político, as avaliações tem papel potencializador da participação popular, não na condição de usuários dos serviços, mas como sujeitos que devem ser vistos como atores políticos no espaço público, como parte integrante dos serviços. Neste sentido, através da participação ativa da população na esfera pública, é possível ao assistente social dar uma nova roupagem para as avaliações de serviços, imprimindo-na, além do quantitativo, o sentido qualitativo.

Ao se realizar as avaliações embasadas no caráter emancipatório contínua e sistematicamente, essas podem ser consideradas como um importante mecanismo de fonte de informações que objetivam oferecer subsídios aos usuários dos serviços públicos no controle das ações públicas institucionais, e não menos importante, para levantar aspectos que podem ser melhorados nos serviços.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, AAF. Avaliação da política de assistência social no Brasil neoliberal: instrumento de controle exercido pela população ou sobre a população? In: **Revista Serviço Social e Sociedade**, nº 92, Cortez, novembro/2007.

AGUILAR, JM. ANDER-EGG, E. **Avaliação de Serviços e Programas Sociais**. Petrópolis: Vozes, 1994.

ARRETCHE, MTS. Tendências no estudo sobre avaliação. In.: RICO, Elizabete Melo (Org). **Avaliação de políticas sociais: uma questão em debate**. 2. ed. São Paulo: Cortez: Instituto de Estudos Especiais, 1999.

BECHARA RN; BECHARA MS; BECHARA CS; QUEIROZ HC; OLIVEIRA RB; MOTA RS; SECCHIN LSB; OLIVEIRA JÚNIOR AG. Abordagem Multidisciplinar do Ostimizado. **Revista Brasileira Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n.2, abr./jun.2005.

BELLONI, I.; MAGALHÃES, H.; SOUZA, LCS. **Metodologia de avaliação em políticas públicas**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

BONADIO, VMR. **A proposta da avaliação da política municipal de assistência social na regia administrativa de Presidente Prudente/SP**. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Mestrado em Política Social e Serviço Social. Universidade Estadual de Londrina, 2003.

BOTTI, PRC. **Epílogo: Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência**. Brasília, DF: Ministério da Justiça. Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, Coordenaria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2006: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2005.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 3298 de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências, 1999.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 5.296 de 02 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nº 10,048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade 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, 2004.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 7853 de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências, 1989.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 8080 de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, 1990.

\_\_\_\_\_. **Lei 8742 de 07 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências, 1993.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Humanização, 2003.** Dispõe sobre a proposta de humanização do SUS. Disponível em [www.saude.gov.br/humanizausus](http://www.saude.gov.br/humanizausus), acessado em 05 de junho de 2009.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.**

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Saúde para a Pessoa Portadora de Deficiência.**

\_\_\_\_\_. **Portaria ministerial 1060,** de 05 de junho de 2002. Dispõe sobre a proposta da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, 2002.

BUVINICH, Manuel Rojas. Ferramentas para o monitoramento e avaliação de programas e projetos sociais. **Cadernos de políticas sociais: série documentos para discussão**, n. 10, 1999.

CASCAIS, AFMV. **Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer.** Dissertação de Mestrado em Enfermagem – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2007.

CAVALHEIRA, C. A realidade das associações de ostomizados no país. In: SANTOS, VLG; CESARETTI, IUR (orgs.). **A assistência em estomaterapia: cuidando do Ostomizado.** São Paulo: Atheneu, 2000.

CESARETTI, IUR; LEITE, MG. Bases para o cuidar em enfermagem. In: SANTOS, VL; CESARETTI I. **Assistência em estomaterapia: cuidando do estomizado**. São Paulo: Atheneu; 2000.

COHEN, E. FRANCO, R. **Avaliação de Projetos Sociais**. Petrópolis: Vozes. 1993.

CUNHA, CGS. **Avaliação de políticas públicas e programas governamentais: tendências recentes e experiências no Brasil**. 2006. Disponível em: < [http://www.scp.rs.gov.br/uploads/Avaliacao\\_de\\_Politicas\\_Publicas\\_e\\_Programas\\_Governamentais.pdf](http://www.scp.rs.gov.br/uploads/Avaliacao_de_Politicas_Publicas_e_Programas_Governamentais.pdf) > Acesso em: 01 set. 2008.

Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados, disponível em <http://www.abraso.org.br>, acessado em 19 de março de 2009.

DESLANDES, SF. Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde. In: **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, jan./mar., 1997.

FALEIROS, VP. Serviço Social: Questões presentes para o futuro. In: **Revista Serviço Social e Sociedade**, nº 50, Cortez, abril, 1996.

FURTADO, JP. Avaliação de Programas e Serviços. In: CAMPOS, GWS *et all*. **Tratado de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

GUNTHER, H. Pesquisa Qualitativa *Versus* Pesquisa Quantitativa: Esta É a Questão? In: **Psicologia, Teoria e Pesquisa**, Brasília, Mai-Ago 2006, Vol. 22 n. 2.

HACKBARTH, D. **Relatório final de estágio curricular obrigatório em Serviço Social**. Florianópolis, 2009. Trabalho não publicado.

HAGUETTE, TMF. **Metodologias qualitativas na Sociologia**. 5ª edição. Petrópolis: Vozes, 1997.

Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago. **Regimento Interno**. Florianópolis, 1992.

Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago. **Planejamento Estratégico**. Florianópolis, 2006.

MAFFESOLI, M. **Contemplanção do Mundo**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1995.

MARTINS, M. **Ensinando e aprendendo a enfrentar situações vivenciadas em grupo com pessoas ostomizadas**. Dissertação Mestrado em Assistência de Enfermagem – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.

MARTINS, ML. SILVA, RDM. FANGIER, A. PERUGINI, VC. PEREIRA, VC. D'ÀVILA, FS. COLLARES, FV. ROCHA, MS. A trajetória do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada: projetando ações em saúde e compartilhando vivências e saberes. In: **Revista Texto Contexto em Enfermagem**, Florianópolis. Out./dez. 2005, 2005.

MINAYO, MCS (org). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. 23 Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

MORAES, NJ. **O olhar do Idoso sobre o trabalho social com grupos: uma experiência no SESC de Florianópolis**. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social, apresentado a Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2008.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

MOSCOVICI, S. On social representation. In: FORGAS. **Social cognition-Perspectives on everyday understanding**. London: Academic Press, 1981.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: Investigações em psicologia social**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MONTAÑO, CE. Reforma do Estado e “terceiro setor”. In: AMARAL, MV; TRINDADE, RLP. (Orgs.). **Serviço Social, trabalho e direitos sociais**. Maceió: Edufal, 2001.

NOGUEIRA, VMR. Avaliação e monitoramento de Políticas e Programas Sociais- revendo conceitos básicos. In: **Revista Katalysis**, Florianópolis, v. 5, n. 2, jul./dez 2002.

PACHECO, MAB. **Associação Catarinense de Ostomizados: um estudo de caso**. Concurso publico para provimento de cargo de Magistério Superior na área de enfermagem na classe de professor titular. Universidade Federal de Santa Catarina, 1993.

PAULA, MAB. **Representações sociais sobre a sexualidade das pessoas estomizadas: Conhecer para Transformar**. Tese de Doutorado em Enfermagem em Saúde Coletiva – Universidade de São Paulo. São Paulo, 2008.

PEREIRA, PAPP. **Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais**. São Paulo: Cortez, 2000.

ROY, L. Pessoas Portadoras de Deficiência. In: **Capacitação em Serviço Social**: módulo 3. Brasília: UNB, Centro de Educação Aberta Continuada a Distância, 2000.

SANTOS, MI. **A organização dos ostomizados e a sua constituição como sujeitos coletivos**. Dissertação de Mestrado em Serviço Social - Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2003.

SASSAKI, RK. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA: 1999.

SILVA, MOS e. Execução e Avaliação de Políticas e Programas Sociais. In: CEFESS-ABEPSS-CEAD/NED-UnB. (Org.). **Programa de Capacitação em Serviço Social e Política Social**: módulo 4: O Trabalho de Assistente Social e as Políticas Sociais. 1 ed. Brasília: UnB, v. 4, 2000.

SONOBE, H; BARICHELLO, E; ZAGO, M. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.48, n.3, p.341-348, jul/set. 2002.

SOUSA, S. Qualidade de vida em clientes ostomizados. **Revista Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n.3, p.162-182, Set/Dez. 1999.

TANAKA, OY.; MELO, C. **Avaliação de Programas de Saúde do Adolescente- um modo de fazer**. São Paulo : Edusp, 2001.

TRENTINI, M. et all. Parceria, uma estratégia para promoção da saúde. In: **Cogitare Enfermagem**, Curitiba v. 1 n. 2, p. 8-10 - jul./dez. 1996.

YAZBEK, MC. Pobreza e exclusão social: expressões da questão social no Brasil. *Temporalis* – Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social. Brasília, v.2, n. 3. Jan./jul. 2001, 2001.

WANDERLEY, MB. Refletindo sobre a Noção de Exclusão. In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. São Paulo: Vozes, 2001.

ZAMPIERI JC, JATOBÁ PP. Histórico. In: Crema E, Silva E. **Estomas: uma abordagem interdisciplinar**. Uberaba: Pinti; 1997.