



Federação Gaúcha de Estomizados
FEGEST

CNPJ nº 92247857/0001-29

Rua dos Andradas, nº 1560 – 21º andar – sala 2123 – Galeria
Malcon – Centro – CEP 90.020-007 – Porto Alegre/RS
Fone/fax: (051) 3012-9595
Website: www.fegest.org E-mail: fegest@cpovo.net

membro da:



IX JORNADA GAÚCHA DE ESTOMIZADOS & II JORNADA DE INCONTINENTES URINÁRIOS E FECAIS DO RIO GRANDE DO SUL

PORTO ALEGRE, 23 E 24 DE SETEMBRO DE 2010

Parte III
Manhã do dia 23/09/2010

PALESTRAS: TÓPICOS PRINCIPAIS

1 Atuação do CONADE na Construção da Acessibilidade no Brasil

Palestrante: **Dr. Janilton Lima Fernandes** (advogado/membro do *Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE*)



- Desde 2004, com o Decreto nº 5.296, a estomia passou a ser reconhecida como deficiência física. Antes disso, os estomizados sofriam as mesmas restrições que a sociedade impõe aos deficientes, mas, pela ausência da previsão legal, não podiam desfrutar dos benefícios que a legislação concede.
- A luta pelos direitos dos estomizados tem que ser contínua.
- O *Estatuto da Pessoa com Deficiência* está tramitando

no Congresso e é um exemplo do tratamento confuso que a lei brasileira dá aos deficientes. Por exemplo, os estomizados foram retirados do texto e os albinos foram inseridos na definição de pessoa com deficiência. Posteriormente, os albinos foram excluídos, porém se manteve a previsão do fornecimento de bloqueador solar para esses pacientes.



**Federação Gaúcha de Estomizados
FEGEST**

CNPJ nº 92247857/0001-29

Rua dos Andradas, nº 1560 – 21º andar – sala 2123 – Galeria
Malcon – Centro – CEP 90.020-007 – Porto Alegre/RS
Fone/fax: (051) 3012-9595
Website: www.fegest.org E-mail: fegest@cpovo.net

membro da:



- O respeito aos direitos dos estomizados está diretamente ligado à atuação das associações locais e depende do seu fortalecimento. Nesse sentido, o trabalho desenvolvido pela FEGEST consegue repercussão no CONADE em Brasília, tendo legitimidade para propor ações ao Conselho.
- No censo de 2000, somente os estados do sul do Brasil tinham informações mais precisas sobre as deficiências e os estomizados especificamente. Essa situação não melhorou no censo de 2010, pelo contrário. As perguntas do censo não asseguram visibilidade aos deficientes e, em consequência, tornam difícil a previsão de verbas para essa parcela da população no orçamento.
- Destaque à participação do **Ministério Público** e da **Ordem dos Advogados do Brasil/OAB** no CONADE. A *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência*, aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU), foi recepcionada pelo Brasil com *status* de emenda constitucional e foi da OAB o representante do CONADE na reunião da ONU que aprovou essa Convenção.
- O CONADE foi escolhido pela FIFA como intermediário para tratar das exigências da Federação sobre a acessibilidade na Copa de 2014.
- A acessibilidade não é relevante somente para pessoas com deficiência, mas interessa a toda a população. A acessibilidade exige a visão do todo.
- O Dr. Janilton fez vários elogios ao presidente da FEGEST pela sua atuação profissional à frente da entidade em vários anos, dizendo que sempre estará à disposição para estar presente quando chamado.

2 Programa de Atenção à Pessoa Estomizada e Incontinente Urinária e Fecal

Palestrantes: Sr^{as} **Sheila Ernestina Lima** (assistente social/Secretaria de Estado de Saúde – RS) e **Lisiane Moraes Oliveira** (enfermeira/ Secretaria de Estado de Saúde – RS)

Sr^a **Sheila Ernestina Lima** (assistente social/ Secretaria de Estado de Saúde – RS)



- As normas legais são papéis. As pessoas transformam-nas em realidades, fazendo a magia de tornar a política uma ação. As leis não acontecem por si sós.
- A *Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais – SIA/SUS* elenca os materiais (coletores urinários e fecais) a ser dispensados aos pacientes. A *Portaria nº 400* organiza o sistema para o acolhimento aos pacientes. O Decreto nº 5.296 incluiu o estomizado como pessoa com deficiência.
- O Termo de Ajustamento de Conduta (TAC) é importante porque através dele se definem as responsabilidades dos estados e municípios. O custeio dos dispositivos coube ao estado. Foi também do TAC que nasceu o cadastro estadual de estomizados. Esse cadastro fornece orientação para a compra de materiais e para as capacitações nas regionais de saúde e nas coordenadorias.
- A capacitação é uma ação permanente, em função da troca de profissionais e de contratos temporários. Está ligada à ampliação dos recursos humanos.



**Federação Gaúcha de Estomizados
FEGEST**

CNPJ nº 92247857/0001-29

Rua dos Andradas, nº 1560 – 21º andar – sala 2123 – Galeria
Malcon – Centro – CEP 90.020-007 – Porto Alegre/RS
Fone/fax: (051) 3012-9595
Website: www.fegest.org E-mail: fegest@cpovo.net

membro da:



- Para desenvolver esse trabalho, o setor público necessita de orçamento e profissionais.
- Compete ao gestor traçar estratégias. No Rio Grande do Sul, isso é feito pela *Câmara Técnica de Atenção à Pessoa Estomizada e com Incontinência Urinária e Fecal*, surgida de iniciativas de entidades como a FEGEST, a SOBEST e a FAMURS, por exemplo. De acordo com a portaria que a criou, a Câmara Técnica estabelece protocolos técnicos e administrativos, respeitando questões de regionalidade, critérios para os diagnósticos e o teto de materiais para que todos façam o mesmo pedido.
- A discussão sobre as prioridades e necessidades da instituição tem de ser permanente.
- Reconheceu na FEGEST um dos principais atores para a realização do controle social no RS.

Sr^a Lisiane Moraes Oliveira (enfermeira/Secretaria de Estado de Saúde – RS)



- Falou sobre o *Programa de Atenção à Pessoa com Estomia*.
- O estado se divide em núcleos de atendimento e coordenadorias, onde o usuário é acolhido.
- O banco de dados consolida o total de materiais por item e por usuário.
- O *Gerenciamento do Usuário com Deficiência* (GUD) é uma ferramenta *on line* que está sendo implantada e registrará os itens usados por todos os pacientes. O enfermeiro responsável pelo atendimento ao paciente informará diretamente no sistema e isso

permitirá que se faça uma compra adequada, incluindo os pacientes com excepcionalidades clínicas (especificidades).

- Atualmente, há uma demanda de 6.300 pacientes cadastrados, sendo cerca de 100 pacientes por mês. O Rio Grande do Sul, no Programa de Atenção à Pessoa com Estomia, contempla também os incontinentes.

3 O Ministério Público na Defesa dos Direitos Coletivos

Palestrante: **Dr^a Marinês Assmann** (Promotora de Justiça/Centro de Apoio Operacional dos Direitos Humanos – RS)



- Há quatro, cinco anos, a situação da política pública para estomia era calamitosa.
- O direito fundamental é um direito humano que ganhou assento constitucional, exigindo concretização para sair do plano da transcendência.
- Na atual Carta Constitucional, o Ministério Público passou a ter a atribuição de buscar essa concretização.
- Não há direito humano que esteja garantido. O exercício de construir, de afirmar os direitos humanos, é atividade diária. Enalteceu, nesse sentido, a atuação de vários anos da FEGEST pelos direitos dos estomizados.
- O Ministério Público que atua na área da saúde busca a implementação das políticas públicas e a ampliação do espectro de sua atuação, abrangendo também a concessão de medicamentos excepcionais e especiais.



**Federação Gaúcha de Estomizados
FEGEST**

CNPJ nº 92247857/0001-29

Rua dos Andradas, nº 1560 – 21º andar – sala 2123 – Galeria
Malcon – Centro – CEP 90.020-007 – Porto Alegre/RS
Fone/fax: (051) 3012-9595
Website: www.fegest.org E-mail: fegest@cpovo.net

membro da:



- As demandas trazidas pela FEGEST contribuem para o fortalecimento das redes de usuários, que lutam igualmente pela implementação das políticas públicas. É resultado desse esforço a criação da Câmara Técnica como colegiado para ampliar o atendimento e melhorar o serviço.
- Quando a fase de diálogo com o gestor responsável termina, o Ministério Público poderá dar início ao inquérito civil, em geral procedimento prévio ao ajuizamento da ação civil pública.

4 Participação da OAB no Controle Social

Palestrante: **Dr^a Maria Helena Camargo Dornelles** (advogada/Secretária-Geral Adjunta da OAB/RS)



- A OAB é a casa da cidadania, está sempre aberta a qualquer atividade em prol dos direitos humanos. Destacou o trabalho do presidente da FEGEST e a disposição da OAB de estar sempre presente em todas as iniciativas da entidade.
- Os advogados juram defender o direito para fazer a justiça, dar ao cidadão acesso ao direito. Nenhum cidadão pode ficar à margem dos direitos humanos.
- A OAB busca defender todos os que são minorias e são discriminados pela sociedade.
- As audiências públicas promovidas pela Comissão de Direitos Humanos da OAB/RS visam a levantar problemas e tomar alguma atitude em favor do grupo representado na audiência. No último dia 2 de setembro, a OAB realizou audiência pública para discutir e apontar soluções para a superlotação das emergências da Capital e, quinze dias depois, conseguiu a reabertura dos hospitais Independência e Luterano, administrados pela ULBRA e fechados por decisão judicial.
- Destacou que a OAB é uma autarquia pública atípica cujos diretores não recebem remuneração.

5 O Ensino da Estomaterapia no Brasil

Palestrante: **Dr^a Suely Rodrigues Thuler** (enfermeira estomaterapeuta/presidente da Associação Brasileira de Estomaterapia - SOBEST)



- Em 1980, com a criação do *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET), a estomaterapia passou a ser uma especialidade da enfermagem.
- A base da estomaterapia são as *enterostomias* e seus precursores foram *Rupert Turnbull* (médico coloproctologista) e *Norma Thompson Gill* (paciente de Turnbull, ileostomizada em decorrência de retocolite ulcerativa), ambos considerados os pais da estomaterapia mundial na década de 1950. Porém, gradativamente foram sendo incorporadas as demais estomias e as áreas que



**Federação Gaúcha de Estomizados
FEGEST**

CNPJ nº 92247857/0001-29

Rua dos Andradas, nº 1560 – 21º andar – sala 2123 – Galeria
Malcon – Centro – CEP 90.020-007 – Porto Alegre/RS
Fone/fax: (051) 3012-9595
Website: www.fegest.org E-mail: fegest@cpovo.net

membro da:



compõem a especialidade atual.

- O WCET normatiza os cursos de estomaterapia (ET) no mundo, abrangendo o cuidado em estomias, feridas e incontinências. A estomaterapia brasileira está alicerçada nos princípios da ET mundial.
- A Associação Brasileira de Estomaterapia/SOBEST surgiu em 1992, nas dependências do *Hospital Alemão Oswaldo Cruz*, com a finalidade de promover o aprimoramento técnico-científico de seus associados.
- Até 1998, o único curso de Especialização em Estomaterapia era o da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP). Em 1999, o ensino da ET chegou a Fortaleza na Universidade Estadual do Ceará. Atualmente, há cursos referendados pela SOBEST e credenciados pelo WCET nas cidades de Taubaté (SP), Juiz de Fora (MG), Curitiba (PR) e Campinas (SP). Em várias outras localidades, há cursos (5) referendados pela SOBEST e aguardando credenciamento pelo WCET, além de 3 em processo de análise pela SOBEST.
- A principal preocupação da SOBEST é evitar, a todo custo, a queda da qualidade no ensino da ET.
- A proposta de criação de um curso é enviada ao MEC. Se aprovada, chega à SOBEST para análise do programa e da carga horária. Ultrapassada essa fase, é então enviada ao Canadá, onde está sediado o WCET para credenciamento final. Mas, em um futuro próximo, a própria SOBEST terá a atribuição de fazer o credenciamento.
- A presidente da SOBEST ainda teceu vários elogios à atuação da FEGEST no Estado e no Brasil.

6 Tratamento Cirúrgico e Aspectos Técnicos: Colostomia e Ileostomia

Palestrante: **Dr. Leonardo Falkenberg** (médico coloproctologista)

- Estatísticas realizadas nos EUA apontam a confecção de aproximadamente 100.000 novos estomas/ano.
- Os estomas fecais mais utilizados são as ileostomias e colostomias, as quais podem ser temporários ou definitivos.
- O cirurgião depende sempre de uma equipe multidisciplinar eficiente.
- Está ocorrendo uma diminuição na confecção de estomas devido a vários avanços técnicos.
- O câncer colorretal ainda é a principal causa para realização de um estoma fecal.
- A tendência atual é a utilização das ileostomias em alça para derivação temporária durante o tratamento do câncer de reto (quando necessário).
- As complicações dos estomas podem ser prevenidas pela realização de uma técnica operatória adequada e excelência nos cuidados pós-operatórios.

7 Prevenção das Estomias Intestinais e Urinárias

Palestrante: **Dr. Rui Takashi Koshimizu** (médico coloproctologista)

- Destacou a importância da prevenção e do rastreamento.



**Federação Gaúcha de Estomizados
FEGEST**

CNPJ nº 92247857/0001-29

Rua dos Andradas, nº 1560 – 21º andar – sala 2123 – Galeria
Malcon – Centro – CEP 90.020-007 – Porto Alegre/RS
Fone/fax: (051) 3012-9595
Website: www.fegest.org E-mail: fegest@cpovo.net

membro da:



- Existe também acessibilidade de pessoas que não têm deficiência.
- O diagnóstico precoce pode evitar a formação de estomias (aliado a novas tecnologias, terapia biológica, novos medicamentos).
- Cânceres ainda são a principal causa da realização de estomias.
- Qualquer tratamento cirúrgico que aborde o abdômen pode conduzir à formação de estomia permanente ou temporária.
- É preciso observar os fatores que podem desencadear o câncer intestinal.
- A maioria dos cânceres colorretais se desenvolvem a partir de pólipos.
- 90% dos casos de câncer colorretal não exigem mais do que a idade do paciente como fator predisponente.
- Não é incomum que o câncer colorretal seja confundido com hemorróidas.
- Agradeceu o convite e disse que já é parte da FEGEST nas suas iniciativas.

8 Aspectos Psicológicos nas Alterações Sexuais Voltados à Pessoa com Estoma

Palestrante: **Dr^a Regina Maria dos Santos Parmeggiani** (psicóloga)

- A sexualidade envolve fisiologia e afetividade.
- Com a estomia, surge uma situação de corte trazida por uma enfermidade ou acidente e esse momento faz que o paciente tenha que viver uma alteração agressiva em seu corpo. É um momento de ruptura.
- Há alteração na fisiologia e na autoestima, o que pode provocar uma paralização no momento vital.
- A sexualidade se transforma no curso da via por “N” fatores.
- A capacidade afetiva varia também de acordo com o momento (a troca afetiva).
- Aspectos psicológicos mais comuns: o estomizado se sente bloqueado na fisiologia normal do organismo, exigindo uma readaptação que é fisiológica e emocional; criação de um “estoma emocional”, exigindo o desfazimento de um bloqueio que se estabelece na troca afetiva.
- É preciso estar disponível para viver a vida.
- A alteração fisiológica provoca alterações emocionais.
- A rede de apoio oferece informação, colaboração e motivação. É constituída por médicos, familiares, enfermeiros, grupos, postos de assistência e pela própria FEGEST.

Rogério Gonzalez Fernandes
Assessor Técnico da FEGEST
Bacharel em Direito

