

Situação: O preprint não foi submetido para publicação

O ACESSO DE CRIANÇAS COM ESTOMA AOS SERVIÇOS ESPECIALIZADOS DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

Aline Rodrigues Almeida, Dolores Lima da Costa Vidal, Valdecyr Herdy Alves , Audrey Vidal Pereira

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.2880>

Submetido em: 2021-08-30

Postado em: 2021-09-02 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

Folha de Rosto

Aline Rodrigues Almeida, Assistente Social – IFF/FIOCRUZ, Mestre em Saúde Materno

Infantil – UFF/RJ. E-mail: alineseso80@gmail.com

[HTTPS://orcid.org/0000-0001-5795-9018](https://orcid.org/0000-0001-5795-9018)

Valdecyr Herdy Alves, Enfermeiro, Pós Doutorado em Enfermagem pela Universidade

Federal de Santa Maria/RS. Professor da Universidade Federal Fluminense, UFF/RJ.

E-mail: herdyalves@yahoo.com.br

[HTTPS://orcid.org/0000-0001-8671-5063](https://orcid.org/0000-0001-8671-5063)

Dolores Lima da Costa Vidal, Assistente Social – IFF/FIOCRUZ, Doutora em Política

Social/UFF. E-mail: doau@globo.com

[HTTPS://orcid.org/0000-0003-0821-4620](https://orcid.org/0000-0003-0821-4620)

Audrey Vidal Pereira, Enfermeiro, Doutor em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde

Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Professor da Universidade Federal Fluminense, UFF/RJ.

E-mail: audevprof@yahoo.com.br –

[HTTPS://orcid.org/0000-0002-6570-9016](https://orcid.org/0000-0002-6570-9016)

Contribuição dos Autores

Aline Rodrigues Almeida foi responsável pela concepção, delineamento, redação, análise e interpretação dos dados do artigo. DCL Vidal e VH Alves participaram na concepção, delineamento e revisão crítica. AV Pereira participou da concepção metodológica, análise da literatura e aprovação da versão final do artigo a ser publicado.

Declaração de conflitos de Interesses

Declaro não estar submetido a qualquer tipo de conflito de interesse junto aos participantes ou a qualquer outro colaborador, direto ou indireto, para o desenvolvimento do Projeto de Pesquisa intitulado O Acesso de Crianças com Estoma aos Serviços Especializados de Saúde no Município do Rio de Janeiro.

Declaro ainda que a nossa atuação como pesquisador é independente, autônomo e comprometida com o interesse precípua de defesa de direitos e a segurança do(s) participante(s) de pesquisa nos termos da Resolução 466/12 e demais diretrizes éticas em pesquisas envolvendo seres humanos.

O ACESSO DE CRIANÇAS COM ESTOMA AOS SERVIÇOS ESPECIALIZADOS DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

Resumo

O objetivo deste artigo é analisar o acesso aos serviços especializados de saúde ofertados às famílias de crianças com estomas na cidade do Rio de Janeiro. Estudo qualitativo, composto por um levantamento documental e uma pesquisa de campo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com famílias atendidas na Área Cirúrgica Pediátrica de uma instituição pública de referência e com as coordenadoras dos Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados. Identificou-se que as famílias tendem a associar o acesso aos serviços especializados ao uso e à obtenção dos dispositivos e adjuvantes de proteção de estomas. O estudo apontou: dificuldade de provisão desses insumos específicos para o público infantil; necessidade de ampliação do acesso à saúde voltado para crianças com estoma respiratório e/ou digestivo, considerando que estes não estão inseridos nos Serviços de Atenção ao estomizados, no município do Rio de Janeiro.

Palavras Chave: Estomia; Acesso aos serviços de saúde; Crianças.

Abstract

This article aims to analyze the access to specialized health services offered to families of children with stomas in the city of Rio de Janeiro. Qualitative study, consisting of a documentary survey and field research. Semi-structured interviews were conducted with families assisted in the Pediatric Surgical Area of a public institution of reference and with the coordinators of the Health Care Services for Ostomized Patients. It was identified that families tend to associate access to specialized services with the use and obtaining of devices and adjuvants for stoma protection. The study pointed out: difficulty in providing these specific inputs for children; need to expand access to healthcare aimed at children with respiratory and/or digestive stoma, considering that they are not included in the ostomy care services in the city of Rio de Janeiro.

Key words: Ostomy; Health Services Accessibility; Children.

INTRODUÇÃO

A estomia é um designativo genérico de uma condição orgânica, resultante de intervenção cirúrgica, com o objetivo de restabelecer a comunicação entre uma víscera/órgão e o meio externo, compensando seu funcionamento afetado por alguma doença¹.

A colocação da estomia pode ser considerada um procedimento cirúrgico simples e que é comumente realizado. Porém, requer cuidados e especificidades no pré e pós-operatório, tanto no hospital quanto no ambiente doméstico².

A atenção à pessoa estomizada exige uma reflexão sobre o acesso à saúde, em especial, no que se refere à oferta dos serviços de saúde e aos insumos, que engloba, necessariamente, ações de continuidade do cuidado, além de aspectos relacionados às novas condições de vida da pessoa com estomia. Para a continuidade do cuidado, é fundamental que os serviços sejam articulados, na perspectiva de promover redes de atenção prestada à saúde. Dessa forma, busca-se responder às necessidades dos usuários e dos serviços.³

No caso de pessoas estomizadas, a formulação de políticas públicas, composta por ações desenvolvidas na Atenção Básica, foi criada há pouco tempo, mais especificamente, no ano de 2009, mediante a Portaria nº. 400⁴. O Ministério da Saúde criou as diretrizes nacionais para a atenção à saúde de pessoas estomizadas, com o objetivo de realizar ações de orientação para o autocuidado e a prevenção de complicações nas estomias, conforme dispõe o Artigo 1º desse documento, apresentado a seguir: “Art. 1º Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão”.⁴

A relevância dessa portaria reside na construção de estratégias que diminuam as incidências e as complicações após a cirurgia, sendo um fator importante para a manutenção das linhas de cuidado e para a melhoria nas condições de vida das pessoas com estomias.

Historicamente, a atenção especializada à saúde tem sido marcada por desigualdades no acesso da população aos serviços⁵. Nesta perspectiva, é imprescindível a conjugação de esforços entre os três níveis de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS)⁶, organizadas em ações de Atenção Básica e de Média e Alta Complexidade, que envolvem a assistência ambulatorial e hospitalar de todas as especialidades, e devem estar articulados em redes de atenção⁷. Dessa forma, o sistema é capaz de responder às necessidades da população, referenciando para os serviços especializados, quando houver necessidade.

A atenção aos usuários e seus familiares necessita ser planejada, considerando os desafios que permeiam a transição para a casa de uma criança com estoma. Nesse sentido, a equipe multidisciplinar apresenta um papel de extrema importância, somando esforços coletivos para contribuir para sua convivência social e comunitária⁸.

Este artigo emerge como resultado da dissertação da primeira autora, apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde Materno-infantil, da Universidade Federal Fluminense (UFF)⁹, tenciona explicitar a importância da continuidade do cuidado e da articulação dos serviços, na perspectiva de promover redes de atenção à saúde, capazes de responder às necessidades e às especificidades dos grupos populacionais.

A pesquisa surge de questionamentos relacionados à experiência no atendimento às famílias, cujas crianças fizeram cirurgias na Área de Cirurgia Pediátrica do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - IFF/FIOCRUZ. A proposta do estudo buscou responder as seguintes questões: como ocorre o acesso dessas famílias, considerando a oferta de orientações de autocuidado, além da disponibilidade da oferta de insumos aos Serviços de Atenção à Saúde das pessoas Estomizadas? Qual a visão das famílias atendidas na Área Cirúrgica Pediátrica de uma instituição pública de referência e das coordenadoras dos Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados sobre o acesso dessas crianças a esses serviços? Nessa direção, o objetivo foi analisar o acesso aos serviços

especializados de saúde ofertados às famílias de crianças com estomas na cidade do Rio de Janeiro.

METODOLOGIA

Realizou-se um estudo qualitativo, composto por um levantamento documental e uma pesquisa de campo, em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas, com dois grupos: 1. famílias de crianças estomizadas, residentes na cidade do Rio de Janeiro, que realizaram o procedimento na Área Cirúrgica Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira, no ano de 2018 e acessaram os serviços especializados; 2. coordenadoras dos atuais serviços especializados, denominados “Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados do Rio de Janeiro”¹⁰, pólos de referência para esse atendimento.

A presente pesquisa ocorreu vinculada à dissertação de mestrado da primeira autora intitulada “O acesso ao serviço de atenção à saúde de crianças estomizadas no município do Rio de Janeiro”, desenvolvida no Programa de Mestrado Profissional em Saúde Materno-infantil na Universidade Federal Fluminense e concluída em 2020. Portanto, em pleno auge da Pandemia Covid-19.

Em um primeiro momento, visando identificar o perfil das crianças atendidas na Área Cirúrgica, que realizaram colocação de estomias e foram referenciadas para os Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados, no Rio de Janeiro, realizou-se uma pesquisa documental no ano de 2018 (ano de ingresso ao curso de mestrado), utilizando como fonte de documentos os registros da Instituição, em que constavam as informações oficiais dos atendimentos: Livro de registros da cirurgia, Registro de Atendimentos no Ambulatório de Estomaterapia e o Prontuário Único. Os dados foram colhidos e catalogados no período de outubro de 2019 a dezembro de 2019.

O levantamento apresentou o quantitativo de 32 crianças que realizaram colocação de estomia, no ano de 2018, e possuíam como local de moradia o município do RJ. Destaca-se que a Instituição atende a todos os municípios do estado do Rio de Janeiro e de outros estados. Após a delimitação pelo local de moradia, verificaram-se quantas crianças residentes, no Rio de Janeiro, haviam sido referenciadas para os serviços de referência. Neste cenário, foram excluídas 20 crianças. Embora, esse universo de 20 crianças possuísse estomia, elas não foram referenciadas para os Serviços de Atenção à Saúde de estomizados, por não utilizarem bolsa coletora.

É importante destacar que ao realizar a pesquisa documental, identificou-se que há um número expressivo de crianças que não utilizam os serviços de Atenção à Saúde a pessoas Estomizadas, por possuir estomia digestiva e respiratória, cujos sujeitos não estão referenciados para esses serviços. Nesse caso, esse achado se mostra relevante para um estudo posterior.

Chegou-se ao número de doze crianças incluídas no estudo, após a utilização dos três critérios conjuntos de inclusão, ou seja: possuir bolsa coletora; residir no Rio de Janeiro; frequentar o Serviço de Atenção à saúde de Estomizados. Das doze, duas não foram incluídas, pois não se obteve êxito em nenhuma das tentativas de contato telefônico realizadas. Destaca-se que foram realizadas cinco tentativas, em dias e horários alternados. Com isso, o número de crianças do estudo reduziu-se para dez.

Posto isso, realizou-se os contatos e o convite para a participação do estudo. Das dez crianças que estavam dentro dos critérios de inclusão estabelecidos, observou-se que quatro não frequentavam o referido serviço, dado que: uma teve acesso aos insumos por meio de de finanças próprias; uma não se adaptou ao dispositivo e optou pelo uso de fralda; uma utilizou o dispositivo, apenas, durante o período de internação, sendo opção da família a retirada antes de acessar, de fato, o serviço; uma não estava acessou o serviço no município do Rio de

Janeiro, pois se mudou para outro Estado. Destarte, dentro dos critérios de inclusão da pesquisa, seis pessoas foram contempladas para este estudo.

Isso posto, das seis crianças incluídas, ainda, houve uma drástica redução do número, pelos seguintes motivos: uma criança faleceu, a responsável afirmou ter utilizado o serviço, todavia, encontrava-se bastante fragilizada diante a situação da morte da filha e, por isso, durante o contato telefônico, manifestou não desejar participar; uma criança, por questões familiares, a contactante relatou que como o cuidado era prestado pela avó materna, não possuía muitas informações sobre a filha, e, portanto, não se considerou apta a responder as perguntas; uma sinalizou que não desejava participar, alegou que estava com problemas pessoais, demonstrou impaciência durante o contato.

Ressalta-se que a Pandemia do Novo Coronavírus contribuiu, em alguma medida, para decisões quanto a não participação de alguns familiares, uma vez que a própria rotina de acesso às consultas ambulatoriais e idas aos Centros de Referência sofreram alterações¹¹.

Mesmo com um universo reduzido de participantes, e em meio a Pandemia, as entrevistas foram realizadas com dia e horários previamente agendados, de acordo com a escolha dos participantes e seguindo os protocolos de prevenção. Todos os entrevistados que concordaram em participar da pesquisa assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram gravadas pela pesquisadora responsável e transcritas integralmente. O estudo seguiu todos os preceitos éticos da Resolução 466/2012, parecer número: CAAE: 19952219.8.0000.5269.

Para delineamento do estudo, a coleta de dados foi dividida em dois momentos: primeiramente, com os familiares das crianças estomizadas; e, no segundo momento, com as coordenadoras responsáveis pelos Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados na cidade do Rio de Janeiro, que atuam, diretamente, com o público alvo da pesquisa. As entrevistas foram

realizadas através de um roteiro, que permitiu estabelecer um guia para o desenvolvimento do diálogo entre o pesquisador e o entrevistado.

Participaram da pesquisa três responsáveis pelas crianças e duas profissionais coordenadoras dos serviços de Atenção à Saúde de Estomizados. O período da pesquisa de campo se deu entre fevereiro e junho de 2020.

Neste estudo, optou-se por utilizar a análise de conteúdo na modalidade temática¹². A partir da análise das entrevistas, optou-se pela categorização dos temas, que emergiram em dois blocos, entrelaçando tanto o que surgiu por meio das falas das famílias quanto das profissionais, foram assim divididos os temas: concepção de acesso à saúde e direitos sociais; prática cotidiana do cuidado em saúde.

Os dois blocos foram elaborados por meio da interpretação das leituras realizadas da entrevista. Por meio da categorização dos temas que foram discutidos, foi possível subsidiar, com maior facilidade, o processo de interpretação e, dessa forma, facilitando a comunicação das próximas etapas de pesquisa.

As famílias foram identificadas no estudo por (Mãe) e a utilização de um código alfanumérico (M01, M02, M03). As coordenadoras também foram identificadas por um código alfanumérico (C01 e C02).

RESULTADOS

Concepção de acesso à saúde e direitos sociais

Em nenhum momento da pesquisa de campo, as mães entrevistadas mencionaram a dispensação dos insumos enquanto um direito das crianças e das famílias, estabelecido pela Portaria nº 400⁴, que trata sobre as diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas³, em que são preconizadas ações direcionadas às pessoas estomizadas, por meio

de intervenções especializadas de natureza interdisciplinar e que o pleno atendimento às suas necessidades depende da qualificação dos processos de atenção, que incluem: prescrição; fornecimento e adequação de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.

Embora, não seja explicitado pelas mães sobre a política direcionada às pessoas estomizadas, enquanto um direito, não significa que desconheçam que seus filhos possuam direitos advindos da sua condição de saúde. A trajetória do reconhecimento do direito à saúde não é algo dado, implica considerar as dimensões individuais e coletivas que envolvem a abstração do próprio conceito de saúde e da construção desse direito na sociedade brasileira.

O direito à saúde, conforme preconizado nas legislações vigentes⁴⁻⁶, não está isento de tensões e desafios, vivenciados, cotidianamente, nos serviços pelos profissionais e usuários. Na concepção de uma das Coordenadoras entrevistadas, observa-se, além de conhecimento desse direito, a necessidade de se avançar para que ocorra sua concretização, como descrito abaixo:

A Portaria, na verdade, ela é uma diretriz, mas a gente sabe muito bem que, na prática, cada um tem as suas particularidades e tal. (...) Então, assim, a Portaria é boa, porque formaliza. Só que, algumas coisas, eu acredito que precisariam ser reestruturadas. (C02). Deveria ter um comitê, sei lá, não sei o termo que seria para esse tipo de reformulação. Então, a Portaria teria que crescer um pouco mais. Atender esse público. Até porque ela é antiga. Ela é de 2009. Dali, a gente também avançou na tecnologia. (C02).

Embora a criação de leis, normas e diretrizes sejam importantes, elas, por si só, não apresentam capacidade de melhorar o direito ao acesso aos serviços especializados. Nem tão pouco, conseguem provocar mudanças na prática da atenção à saúde, em curto espaço de tempo. Uma das possibilidades para o alcance dos direitos, está no enfrentamento dos desafios teóricos e práticos presentes no cotidiano e na conjuntura socioeconômica política e social.

As mães das crianças foram indagadas de como se deu a inserção aos Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados, após serem referidos pela unidade hospitalar, através do encaminhamento da rede de referência e contrarreferência do município do Rio de Janeiro. Uma das entrevistadas associa o acesso aos serviços especializados ao uso de bolsas coletoras.

(...) Quando a gente chegou, eles examinaram, viram como estava e aí eles me deram a bolsa. (M02).

Na visão de todas as mães, a inserção aos serviços foi considerada positiva, o fator que ganhou destaque, para satisfação dessas famílias, foi a avaliação clínica, realizada pelos profissionais:

Foi bom, eu achei muito bom. Assim, não tenho do que reclamar não. (M01).

Dei os documentos dela... Dei xerox (...) tinha uma médica que examinou ela. (...)

Aí viu o tamanho do intestino dela, viu como é que era. Viu tudinho. (M03).

Com relação ao acesso ao treinamento e à capacitação para manuseio das estomias, as mães apontam, como referência, o ambulatório de Estomaterapia do IFF e não os Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados. O ambulatório de estomaterapia é um serviço oferecido para as crianças e adolescentes que apresentam estomias e são atendidos no IFF. Além da atenção direta, são realizadas: abordagens educativas que buscam prevenir e tratar complicações das estomias; reflexões dialógicas com as famílias sobre o cuidar/viver com as crianças dependentes de tecnologia¹³. O atendimento às mães, neste ambulatório, é destacado como primordial, principalmente, no pós-alta, quando está recente a instalação da estomia.

(...) Eu aprendi tudo aqui (IFF). Eu não tive preocupação. (M02).

(...) Eu saí daqui (IFF) já orientada. Da estomoterapia. Então, quando eu saí daqui, eu já sabia e, em casa, a gente vai fazendo, vai praticando e aí a gente aprende mesmo. Porque a pessoa ensinando, a gente olha, fala que aprende, mas a gente só aprende mesmo quando pega e faz. (M01).

Eu acho que a moça me perguntou (...). Eu não lembro com muita clareza não. Mas, eu acho que ela me perguntou se eu sabia mexer. Eu falei que sim. Porque,

aqui, eu já tive todo treinamento aqui, né. Tudo. Como recortar, colar... Tudo, tudo. (M03).

Cabe compreender que o entendimento sobre a inserção aos serviços possui diversas percepções, que podem atrelar-se às expectativas individuais de cada usuário, dependente desses serviços. Nesta perspectiva, torna-se um desafio para os profissionais de saúde: compreender as necessidades individuais; identificar os valores, crenças e os aspectos culturais e sociais dos usuários. Como forma de fortalecer a atenção voltada para práticas totalizantes, os serviços podem adotar ações educativas que possibilitem transpor os limites do atendimento pontual, proporcionando, assim, uma escuta qualificada e atenta às manifestações culturais, presentes no cotidiano das famílias.

Mesmo com as diretrizes definidas, no cotidiano de atendimento em uma Instituição pública de Saúde, referência para este procedimento, observou-se relatos de dificuldades no acesso das famílias das crianças aos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas, o que acontece, frequentemente, após alta hospitalar.

No que tange às ações educativas executadas pelos Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados, uma das coordenadoras salientou que a unidade busca novas alternativas de troca com a população usuária do serviço:

A gente tem o grupo de orientação. No grupo de orientação, a gente também aproveita (...). Tanto no WhatsApp, a gente veicula informações importantes, vídeos que a gente observa, por exemplo, os canais de atendimento das empresas têm muitos vídeos de orientação(...). E, às vezes, a gente busca né, na internet, a gente vê que é de empresa solidificada, avalia aquele vídeo, se é um vídeo realmente adequado, se está coerente, correto e a gente disponibiliza no grupo do WhatsApp para eles terem acesso também. A gente tem presencial no auditório da nossa unidade mensalmente. É uma vez por mês, por enquanto. Porque o meu interesse é que a gente possa ter até mais. (C01).

A referida coordenadora do serviço de Atenção à Saúde de Estomizados interessa-se em ampliar os canais de comunicação entre profissionais e usuários desta unidade de saúde, considerando as necessidades gerais dos usuários, incentivando a participação e os grupos de apoio.

Em relação à perspectiva do acesso, considerando a dimensão geográfica, as famílias mostram visões diferentes, pois relaciona-se à condição econômica e à moradia de cada família. Destaca-se a relação direta entre o acesso ao transporte público e a localização do serviço.

Eu achei um pouquinho difícil (...). Porque, assim, eu salto do ônibus, eu tenho que andar uma rua até lá dentro (...). Porque ele é, assim, bem escondidinho. Eu acho que deveria ter mais unidades de distribuição. Aí, na primeira vez, que eu fui eu me perdi. Mas, hoje em dia, eu já sei. (M03).

A visão da M03 foi recorrente, também, na fala das duas coordenadoras entrevistadas. Segundo as mesmas, a localização não favorece a todos os munícipes do Rio de Janeiro, pois alguns bairros são prejudicados pela distância e pela falta de transporte direto para o Serviço de Atenção à Saúde do Estomizado.

Cabe salientar que pessoas com deficiências estão mais expostas a comorbidades e enfrentam maiores obstáculos, o que pode colaborar para inviabilização do seu acesso aos serviços de saúde. Quando se analisa o uso do transporte coletivo, por exemplo, é necessário considerar os diversos fatores envolvidos, como: o tempo gasto, a acessibilidade geográfica e o dispêndio financeiro das famílias ^{14,15}.

A superação desses obstáculos pode impactar significativamente para que a população utilize os serviços de saúde. Valorizar estudos sobre os territórios e o planejamento da oferta dos serviços em locais estratégicos, a fim de ampliar as rotas de transporte público, constituem exemplos de possíveis melhorias no acesso geográfico. ¹²

Nessa direção, as coordenadoras sinalizam que ampliaram e descentralizaram os polos, algo que foi estabelecido pela Área Programática. Porém, apesar disso, reconhecem que há necessidade de uma maior ampliação dos serviços especializados. Esse reconhecimento vai ao encontro da necessidade das famílias.

Deveria ter mais polos. Acho que, quanto mais descentralizar melhor é, viabiliza melhor o acesso para o usuário. Porque a gente tem usuário que vem de Sepetiba. E para vir de Sepetiba pra cá é contramão. Guaratiba, Barra de Guaratiba, é contramão. (C01).

A zona oeste é prejudicada. (...). Quem mora no Maracanã, Tijuca, tá feliz da vida, pertinho de casa. Que aqui do outro lado, no alto, da Boa Vista, olha que maravilha (...). E aquele que mora lá para cima. (C02).

Diante dos depoimentos das coordenadoras, observa-se que existe uma demanda reprimida existente em uma determinada região que pode comprometer o acesso aos serviços de saúde de determinados moradores do município do Rio de Janeiro. É importante ressaltar que o SUS prioriza a necessidade de uma rede de cuidados regionalizada e hierarquizada, de forma que os serviços estejam organizados tendo por observância as necessidades da população usuária ¹⁶

Destaca-se que, desde agosto de 2018, a inserção nos centros especializados foi Regulada, através do Sistema de Centrais de Regulação – SISREG, a partir das Clínicas da Família, conforme indicação da PNAB 2017. ^{17,18}

O nosso fluxo de atendimento, agora, é pelo SISREG. A criança operou, não vai mandar para cá. (...). De lá da unidade você vai fazer uma guia de contrarreferência. Para que ele vá na atenção básica, na clínica da família do lado da residência dele (...) aí o que ele vai fazer, ele vai dar entrada pra estomia, para a avaliação de paciente estomizado. (...) Tem vaga a balde, entendeu? Mas ele precisa aparecer no sistema, é isso. Fazer essa triangulação. (C02).

As alterações na forma de inserção dos serviços, via SISREG, não foi sentida pelas mães que participaram desta pesquisa, pois foram cadastradas nos serviços de Atenção à Saúde de estomizados antes de serem regulados pelo SISREG. Desse modo, considerando o período de transição para o processo regulatório, não houve como avaliar o fluxo após a implantação pela Regulação.

Embora as mães entrevistadas não tenham sido inseridas nos serviços, via SISREG, é importante problematizar, em estudos futuros, se a regulação facilitou o acesso. De todo modo, a fala de uma das coordenadoras entrevistadas chama a atenção para a necessidade da rede de atenção à Saúde buscar articular e integrar entre os profissionais de saúde, para além do processo de regulação:

O controle, ele precisa existir? Precisa. Mas, eu acho que cada CAP tem que conhecer os seus pacientes como um todo, né? Da área programática. E trabalhar esse paciente.

(...) E outra coisa que eu também questiono, é o porquê na atenção básica não existe a avaliação, o cuidado, porque esse é um cuidado de enfermagem. Desde da graduação! (C02).

O depoimento da C02 aponta a necessidade de fortalecimento dos espaços públicos, através de práticas intersetoriais. Nesta direção, Vidal et al ¹⁹ salientam a importância de trabalhar na perspectiva da intersetorialidade enquanto uma superação de práticas fragmentadas e alcance de uma possível integralidade nas políticas. Segundo as autoras, a discussão da intersetorialidade não deve se resumir a ideia de regionalização. Este é um processo que não pode se dissociar do debate acerca das transformações na cultura institucional burocrática. A proposta deve primar pela ampliação das possibilidades de integralidade do cuidado, considerando a intersetorialidade.

A Prática Cotidiana Do Cuidado Em Saúde

A partir da análise das falas, identificou-se que as três mães registram alguns entraves em relação à dispensação dos insumos, em especial, à bolsa coletora, isso pode ter relação com as particularidades associadas ao cuidado à criança com estoma.

A bolsinha descolava muito, aí sempre soltava... Teve uma senhora (funcionária) que disse que, por ela ser criança, se acabasse antes, eu podia ir lá pegar mais. (mãe, M01). (...) é difícil, ainda mais no calor. A pior parte é no calor... Porque descolava toda hora. Tinha um limite (...). Mas, eles sempre cederam mais. (M01).

Eu acho a bolsa boa. Eu só queria que mudasse uma coisa, que a cola fosse mais forte. Essa cola é muito frágil. (...) Criança não fica quieta nem um minuto. Eu, por exemplo, na minha filha solta, porque ela mexe muito (M03).

(...) Era pior (a bolsa). Não falo do plástico, mas da colinha... Era muito mole. Eu perdia a bolsa mais rápido. (M02).

Mediante a necessidade de melhor adesividade do dispositivo, apontada como uma das dificuldades no cotidiano do cuidado, as mães destacaram que: o fornecimento dos materiais auxiliares é muito importante para um cuidado mais adequado, porém, nem sempre são fornecidos.

Lencinho para remover, quando tinham, eles davam. (M01).

O pó (Miconazol). Aquele pó... Não tem tido. (M02).

(...) E aí essa cola que eu ponho para reforçar essa bolsa, eu compro. (...). Eu compro essa fita. Custa dez reais. Eu compro cinco por mês. Eu ponho bastante, se não, vaza as fezes, porque ela não cola. É mais para reforçar. (M03).

Esses depoimentos evidenciam a necessidade de observação das especificidades que envolvem os cuidados com as crianças estomizadas. Os Serviços de Atenção à Saúde de

Estomizados devem garantir o fornecimento desses dispositivos, além de zelar pela adequada utilização dos mesmos e das indicações clínicas desses insumos^{3,4}.

Os equipamentos coletores e adjuvantes, fornecidos pelos serviços, devem ser, criteriosamente, escolhidos de acordo com a necessidade individual, garantindo, assim, sua eficiência. Essa determinação consta na Portaria nº. 793²⁰, trata-se de uma condição indispensável para o cuidado do estoma. A disponibilidade de materiais auxiliares, portanto, torna-se fundamental para a conservação e qualidade de vida da criança estomizada. Neste ponto, tanto o relato das mães quanto o relato das coordenadoras são convergentes.

(...) O paciente estomizado, ele chega, ele é avaliado. Naquele momento, pode ser que ele precise de um pó ou uma pasta, seja lá o que for. E o outro não. (C02).

As coordenadoras entrevistadas apontaram que o fornecimento dos dispositivos, bem como de todo material, é controlado e distribuído de forma organizada, buscando atender a grande demanda dos usuários dependentes dos recursos.

A gente fornece 10 bolsas, mas se as dez acabarem em 15 dias, ele pode vir em 15 dias e vai ser reposto (...). Por exemplo, eu tenho uma ileostomia, eu peço para liberar de 15 em 15 (bolsas). Porque ileostomia é muito mais complicado. (C01).

A escolha de um equipamento coletor, em detrimento de outro, para um indivíduo com um estoma, é algo bem complexo. Existem inúmeros fabricantes desses produtos, por isso, os dispositivos são os de melhor desempenho do mercado. Entretanto, as indicações desses dispositivos, em alguns casos, baseiam-se na experiência clínica dos especialistas, que possui conhecimento técnico para avaliar as condições clínicas da pessoa com estomia, suas necessidades e fatores associados³.

Uma das coordenadoras relatou dificuldades relacionadas ao financiamento dos recursos públicos. A obtenção de recursos de saúde pode vincular-se às demandas do mercado, que inclui práticas associadas ao menor custo e redução de gasto, um mecanismo utilizado pelo Estado para subsidiar a reprodução do capital ²¹.

É importante ressaltar que o Brasil enfrenta o estrangulamento da oferta de bens e serviços no SUS e uma forte inter-relação do SUS com o setor privado da saúde. Neste cenário, observa-se a redução do financiamento em saúde, seguindo os objetivos do novo regime fiscal, promovido pela Emenda Constitucional (EC) 95, a qual adota um teto para as despesas em saúde, baseado na correção das despesas do ano anterior pela inflação do mesmo período durante vinte anos. ²²;

Diante de tantas adversidades, devido às restrições orçamentárias, e a uma demanda crescente por insumos e cuidados relacionados à estomia, as coordenadoras apontaram que buscam formas criativas para “driblar” as dificuldades encontradas no cotidiano, visando atender as famílias. Em outras palavras, as profissionais procuram encontrar soluções e improvisações para distribuir e ofertar materiais e equipamentos. Para isso, adaptam-se diante dos limites de recursos.

Observou-se que a prática do cuidado em saúde de crianças com estomias é permeada de dificuldades relativas à própria conformação da Política de Saúde brasileira, na atualidade, o que envolve: a falta de acesso a insumos adequados; a ausência de qualificação das equipes de maneira integrada; a uma parca oferta dos serviços em tempo oportuno, levando em consideração a população atendida; a necessidade de ampliação de recursos financeiros, visando maior investimento em infraestrutura e equipamentos, objetivando a melhoria do cuidado, dentre outros²¹. A identificação dos elementos mencionados, através das falas de quem utiliza os serviços e dos trabalhadores dessas instituições, constitui uma forma de dar visibilidade às questões apresentadas, buscando criar estratégias para o enfrentamento desses

obstáculos, que podem parecer submersos pela existência da oferta, mas que ganha relevância, quando se depara com famílias empobrecidas, que mal possuem condições de quem proverem a própria subsistência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O acesso das crianças que realizaram estomias no serviço de Atenção à Saúde para estomizados, após a alta hospitalar, foi analisado a partir: da visão das famílias dessas crianças e das coordenadoras desses serviços, localizados no município do Rio de Janeiro.

As famílias, em especial as mães das crianças estomizadas, associaram o acesso ao Serviço de Atenção aos Estomizados à oferta de equipamentos de dispositivos e adjuvantes de segurança. Observou-se que a discussão sobre a dispensação desses equipamentos e adjuvantes de proteção foi a partir das questões relacionadas ao acesso aos Serviços de Atenção à Saúde de Estomizados e da problematização sobre a oferta de cuidados direcionados a pessoas estomizadas.

A localização geográfica pode constituir uma dificuldade no acesso aos serviços especializados, a depender das condições de transporte e de vida das famílias. Tanto as famílias entrevistadas quanto as coordenadoras dos Serviços Especializados apontaram para a necessidade de atendimento a demandas específicas, relacionadas ao cuidado de crianças estomizadas. Além da,

Além da importância das atividades educativas durante todo o processo de cuidado destas crianças, foram destacadas a necessidade de qualificação profissional da equipe, de grupos de apoio e do incentivo à participação ampliando os canais de comunicação entre profissionais e usuários.

No município do Rio de Janeiro, não há um serviço de Atenção à Saúde de estomizados específico para o atendimento pediátrico. Em suma, considera-se importante, não

somente a existência de serviço(s) que atenda(m) as demandas específicas do público infantil dependente de dispositivos como bolsas coletoras intestinais, como também a ampliação do acesso à saúde voltado para crianças com estoma respiratório e/ou digestivo; considerando que esses usuários não estão inseridos nos Serviços de Atenção ao Estomizados, no município do Rio de Janeiro.

AGRADECIMENTOS

Ao Instituto Fernandes Figueira; à Secretaria Municipal de Saúde do Município do Rio de Janeiro; ao curso de Pós Graduação em Saúde Materno Infantil da Universidade Federal Fluminense, pela colaboração para o desenvolvimento deste estudo; ao Grupo de estudos Maternidade- Saúde da Mulher e da Criança, pelo apoio e parceria durante a realização desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Leite, N.L. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Escola Anna Nery Rev. de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2007; vol.11, n.1, pp.92-97.
2. Melo, M.C. Experiência materna com o filho estomizado. Departamento de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em enfermagem. (Dissertação de mestrado). Distrito Federal. Universidade de Brasília, 2010.
3. Brasil. Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia. Ministério da Saúde (MS), Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com deficiência. Diário Oficial da União; Brasília: MS; 2019.
4. 4. Brasil. Portaria 400, de 16 de novembro de 2009. Estabelece diretrizes nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília: MS; 2009.
5. Silva, Camila Ribeiro et al. Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2017.

6. Brasil. Lei Nº 8. 080 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. Diário Oficial da União: 1990; 19 set.
7. Mendes, Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. Ciênc. Saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 15: 2010; p. 2297-2305.
8. Brasil. Lei 8, 069 de 13 de junho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA. Diário Oficial da União: 1990; 13 de julho.
9. Almeida. A.R. O acesso ao serviço de atenção à saúde de crianças estomizadas no município do Rio de Janeiro. Pós Graduação em Saúde Materno Infantil. (Dissertação de Mestrado). Rio de Janeiro. Universidade Federal Fluminense, 2020.
10. Prefeitura Da Cidade Do Rio De Janeiro. Centro de Reabilitação. Acesso em 10 de março de 2020. Disponível em: <https://www.rio.rj.gov.br/web/sms/reabilitacao>.
11. FIOCRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher e da Criança Fernandes Figueira (IFF). Covid-19 e Saúde da Criança e do Adolescente. Departamento de Informação e Documentação (DID). Rio de Janeiro: 2020. (acessado em 08 de julho de 2021). Disponível em: http://www.iff.fiocruz.br/pdf/covid19_saude_crianca_adolescente.pdf.
12. Badin, Laurence. Análise de conteúdo. Lisboa: 1977. Edições 70.
13. Leite NSL. Promoção da saúde da criança dependente de tecnologia: estratégias de educação e cuidado [Doutorado]. Rio de Janeiro, 2009.
14. Travassos, C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad. Saúde Public. 2004, v. 20, suppl 2; pp. S190-S198.
15. Giovanella, L, Fleury S. Universalidade da Atenção à Saúde: acesso como categoria de análise. In: Eibenschutz C, organizadora. Política de Saúde: o público e o privado. Rio de Janeiro: Fiocruz. 1995; p. 177-198.
16. Vidal, Dolores Lima da Costa. Demanda Reprimida: Estudo Do Acesso às Ações E Serviços De Saúde Públicos De Média Complexidade No Município De Campos Dos Goytacazes - RJ. 2006
17. Melo, Eduardo Alves et al. A regulação do acesso à atenção especializada e a Atenção Primária à Saúde nas políticas nacionais do SUS. Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]. 2021, v. 31, n. 01.
18. Brasil. PORTARIA Nº 2.436, DE 21 DE SETEMBRO DE 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)
19. Vidal, D,L,C; Bonisolo, I; Setúbal, M, N. Necessidades de articulação intersetorial para o atendimento em saúde. O SUS e suas crianças: (re) pensando demandas e questões para o serviço social. Hucitec. São Paulo, 2020

20. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União. Brasília: 2012.
21. Bravo, m. I, Pelaez, e; Pinheiro, w. As contrarreformas na política de saúde do governo Temer. Argumentum, Vitória (ES), 2018; v.10, n.1, p.9-23, jan./abr.
22. Brasil. Emenda Constitucional nº 95 de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. (Acesso em 20 de outubro de 2020). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc95.htm.

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores concordam que caso o manuscrito venha a ser aceito e postado no servidor SciELO Preprints, a retirada do mesmo se dará mediante retratação.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.