

A PESSOA OSTOMIZADA COMO PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO SOBRE A COMUNICAÇÃO HUMANIZADA NO SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE

ANA LUCIA RAMOS DA SILVA*

MARIA IRENE DA FONSECA E SÁ**

Resumo: *A garantia da dignidade da pessoa humana é o fundamento principal, presente em várias constituições democráticas. Os direitos humanos exprimem certa consciência ética universal, e por isso estão acima do ordenamento jurídico de cada Estado. Neste sentido, esta investigação tem como tema a pessoa ostomizada como pessoa com deficiência (PCD) e o objetivo da pesquisa é avaliar se a pessoa ostomizada recebe a informação adequada e tem comunicação humanizada, no serviço público de saúde do Rio de Janeiro, de forma a ter respeitados seus direitos de pessoa ostomizada, e, conseqüentemente, PCD, garantindo a sua dignidade humana. Foi realizado um estudo de caso que envolve o processo do benefício de gratuidade do RioCard Especial para uso no município e RioCard Vale Social para uso intermunicipal, por pessoas ostomizadas. A investigação conclui que apesar do avanço na legislação, há um longo caminho a trilhar no que diz respeito à comunicação humanizada.*

Palavras-chave: *Comunicação humanizada; Dignidade humana; Direitos humanos; Pessoa com deficiência; Pessoa ostomizada.*

Abstract: *The guarantee of human dignity is the main foundation, present in several democratic constitutions. Human rights express a certain universal ethical awareness, and therefore are above the legal system of each State. In this sense, this investigation has as its theme the person with an ostomy as a person with a disability (PWD) and the objective of the research is to evaluate whether the person with an ostomy receives adequate information and has humanised communication, in the public health service of Rio de Janeiro, to have their rights as a person with an ostomy respected, and, consequently, as PWD, guaranteeing their human dignity. A case study was carried out involving the free benefit process of the RioCard Especial for use in the city and RioCard Vale Social for intercity use, by people with ostomies. The investigation concludes that despite advances in legislation, there is a long way to go in terms of humanised communication.*

Keywords: *Humanised communication; Human dignity; Human rights; Person with disability; Ostomised person.*

INTRODUÇÃO

A comunicação é um tema de relevância social, sendo o foco de amplas discussões. Esta temática pode ser abordada de forma individual e/ou coletiva, podendo influenciar vários contextos, principalmente nos processos que envolvem a necessidade de transmissão de informação para a execução de tarefas, mas também deve abranger conceitos como empatia e humanização.

* Prefeitura do Rio de Janeiro. Email: analuciadasilva89@gmail.com.

** Universidade Federal do Rio de Janeiro. Email: samariairene80@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7077-4664>.

Assim, surge um dos grandes desafios na execução dos serviços do Estado para o clientelismo com vulnerabilidade, de modo que a democracia seja exercida de forma prática e possibilite o acesso aos conteúdos informacionais para a conquista da democratização da informação. De acordo com a Associação Henfil Educação e Comunicação:

Hoje, a luta pelos direitos humanos engloba o reconhecimento e o estabelecimento de medidas que garantam que cada pessoa tenha condições e poder para produzir informações, individualmente ou coletivamente, e acesso a tecnologias que façam circular esse conteúdo. A pluralidade de visões, a diversidade cultural e a participação na formulação de políticas públicas também devem ser contempladas (Associação Henfil Educação e Comunicação 2018, p. 55).

Neste contexto, a comunicação junto com a informação pode facilitar ou dificultar os resultados das atividades internas e externas de serviços que exigem: transmissão da informação, comunicação efetiva, literacia e atitude proativa do profissional. Por isso, espera-se que a comunicação tenha a finalidade de informar e influenciar positivamente a efetividade da prestação do serviço público.

Segundo Gavião Pinto:

A Administração Pública detém prerrogativas e sujeições, com o fito de suprir as necessidades decorrentes do interesse coletivo, o que permite, muitas vezes, em virtude da supremacia do interesse público sobre o particular, o condicionamento ou limitação do exercício de direitos e liberdades individuais.

Para alcançar o bem público, o Estado exerce determinadas atividades, tais como a manutenção da ordem interna e a execução de serviços para o bem-estar e o progresso da coletividade. Entre as funções do Estado, podemos identificar: a função legislativa, que consiste na elaboração das normas que irão disciplinar a vida social; a função judiciária, que consiste na interpretação e aplicação do direito em situações concretas, e a função administrativa, que se relaciona ao atendimento das necessidades materiais do povo (Pinto 2008).

Neste contexto, o Estado ingressa nos textos constitucionais como agente efetivo deste direito. As normas surgem gradativamente, de forma que possa atender às necessidades sociais.

A Lei n.º 13.146/2015 institui o estatuto da pessoa com deficiência para assegurar e promover condições de igualdade, exercício dos direitos e das liberdades fundamentais (Brasil. Presidência da República. Secretaria-Geral 2015). O Projeto de Lei n.º 456/2022 altera a Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015, para garantir gratuidade no transporte público para as pessoas com deficiência nos estados e municípios onde há essa previsão (Rio de

Janeiro. Câmara dos Deputados 2022). O Decreto n.º 5.296 de 2 de dezembro de 2004, art.º 5.º, estabelece a inclusão do ostomizado como pessoa com deficiência (Brasil. Presidência da República. Casa Civil 2004). O art.º 5.º da Constituição Federal/1988 fala que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade [...] e a alínea XIV diz que é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional (Jusbrasil 2023).

A participação social pode vir a transformar a realidade, promover reflexões e propiciar a aquisição de conhecimento de modo a propor ações que envolvam direitos humanos. A liberdade e a igualdade perante a lei favorecem o desenvolvimento da sociedade democrática não só na exposição de opiniões, mas na prática de divulgação de informações que possam suprir carências que universalizam o funcionamento do direito garantido para todos os indivíduos, grupos e classes sociais. Cabe aos cidadãos reconhecerem a sua própria força transformadora. Não só a competência dos gestores pode beneficiar serviços para reprimir conflitos econômicos, sociais e culturais, mas o poder da comunicação inteirada com a tecnologia, como um novo poder ideológico. A comunicação dos usuários pode determinar através da pesquisa de satisfação, traçar o seu perfil de preferências e também identificar métricas que possibilitem avaliar o valor da informação direcionada, para que se possa desenhar os cenários das situações apresentadas na prática dos serviços e de modo que se possa incentivar a atuação no desenvolvimento de políticas públicas para adequar e estruturar as unidades destinadas ao atendimento.

A garantia da dignidade da pessoa humana é o fundamento principal, presente em várias constituições democráticas. Os direitos humanos exprimem certa consciência ética universal, e por isso estão acima do ordenamento jurídico de cada Estado (Comparato 2010, p. 74). Neste sentido, esta investigação tem como tema a pessoa ostomizada como pessoa com deficiência (PCD) e o objetivo da pesquisa é avaliar se a pessoa ostomizada recebe a informação adequada e tem comunicação humanizada, no serviço público de saúde do Rio de Janeiro, de forma a ter respeitados seus direitos de pessoa ostomizada, e, conseqüentemente, PCD, garantindo a sua dignidade humana.

O trabalho, do ponto de vista da forma de abordagem do problema, vale-se da pesquisa qualitativa.

Foi realizado um estudo de caso que envolve o processo do benefício de gratuidade do RioCard Especial para uso no município do Rio de Janeiro e RioCard Vale Social para uso intermunicipal, por pessoas ostomizadas. A necessidade do paciente é viajar de transporte público para fazer tratamento de quimioterapia, realizar exames periodicamente, buscar bolsas de ostomia, comparecer às consultas em outra cidade, etc.

Foi desenvolvido um questionário para ser respondido por pessoas ostomizadas do Rio de Janeiro. O objetivo do questionário é obter dados da comunicação de informação sobre a obtenção do RioCard para pessoas ostomizadas.

No questionário de 10 (dez) perguntas, 22 (vinte e duas) pessoas ostomizadas, não identificadas, responderam. No momento da pesquisa, o grupo tinha 94 (noventa e quatro) pessoas incluídas na Associação Municipal de Ostomizados do Rio de Janeiro (AMORJ) e Associação Estadual de Pessoas com Ostomia do Rio de Janeiro (AEPORJ). As perguntas foram publicadas no grupo de WhatsApp, usando o *link* do Google Drive.

A estratégia da amostragem é a reunião do material empírico que é tomado no processo da coleta e da interpretação dos dados. A coleta dos dados dará o seguimento no desenvolvimento de teoria (Flick 2009, p. 81).

1. DESENVOLVIMENTO

O termo Pessoa com Deficiência (PCD) foi definido pela Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, sendo aprovado em 13 de dezembro de 2006 pela Assembleia Geral da ONU. Foi ratificado no Brasil, com equivalência de emenda constitucional, pelo Decreto Legislativo n.º 186/2008 e promulgado pelo Decreto n.º 6.949/2009.

A complexidade dos usuários com deficiência em ostomia ou estomia consiste na abertura de um órgão oco, como intestino, que pode ser parcial ou totalmente extraído, e a indicação é abertura ou orifício na parede abdominal por meio da colostomia ou ileostomia. Portanto, se faz necessário uma bolsa coletora para recolhimento das fezes (Brasil. Ministério da Saúde 2022b). Assim, uma pessoa ostomizada é um paciente com sequelas físicas e emocionais e com características fisiológicas que não são expostas porque causam inibição da deficiência.

De acordo com a Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO), existem cerca de 50 000 (cinquenta mil) ostomizados no Brasil (Brasil. Ministério da Saúde 2022a). Conforme a Associação Estadual das Pessoas com Ostomia do Rio de Janeiro (AEPORJ), existem 19 000 (dezenove mil) pessoas com ostomia intestinal e urinária no estado do Rio de Janeiro e na cidade do Rio de Janeiro são 5500 (cinco mil e quinhentos) pacientes, como foi informado pela Associação Municipal dos Ostomizados do Rio de Janeiro (AMORJ) (ALERJ 2021).

A Lei n.º 7329 de 8 de julho de 2016 institui, no estado do Rio de Janeiro, as diretrizes para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência, fala sobre assegurar a plena integração, de estabelecer mecanismos e instrumentos legais e operacionais, respeito e igualdade nas oportunidades na sociedade (Instituto Brasileiro de Estudos em Educação 2016). Neste sentido, a acessibilidade diz respeito ao transporte, de forma a permitir a mobilidade do deficiente, para que se conclua a efetividade do serviço oferecido como garante esta lei (Instituto Brasileiro de Estudos em Educação 2016).

No entanto, geralmente o Estado é patrimonialista, organizado pela lógica clientelista e burocrática, enquanto a sociedade percebe a dificuldade de confiar na concretização dos programas e projetos políticos, que se propuseram a implementar as leis que

dão suporte às necessidades da sociedade. As relações sociais e políticas são mediações referentes aos interesses e direitos regulados pelas instituições, pela divisão social das classes e pela separação entre o social e político. Sabe-se que a ideologia é o retrato da sociedade e a informação dos processos produtivos (educação, saúde, transporte, etc.) está ligada ao «trabalho imaterial» e pode-se adequar ao saber da comunicação tecnológica através das redes privadas e públicas como instrumento de benefício do serviço que universaliza a informação e a comunicação, propiciando visibilidade contínua.

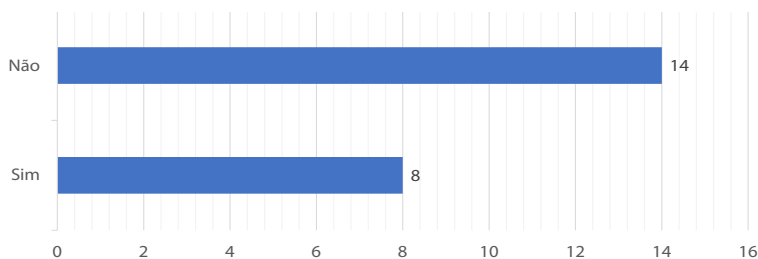
Constantemente, ignoram-se os procedimentos operacionais que criam as leis em sua arquitetura funcional, no entanto este espaço tecnológico articula o controle social que possibilita o impacto sociotécnico, que pode consolidar medidas e estratégias de conquistas de setores em organizações, para formação de construção de força social na comunicação (Instituto Brasileiro de Estudos em Educação 2016) e assim incentivar os órgãos competentes na investigação detalhada das dificuldades e conflitos do usuário, de forma que se possa refletir nestes assuntos quanto à sua temporalidade e localização.

Neste contexto, foi desenvolvido um questionário para ser respondido por pessoas ostomizadas do Rio de Janeiro. O objetivo do questionário é obter dados da comunicação de informação sobre a obtenção do RioCard para pessoas ostomizadas. O questionário foi distribuído, usando o Google Drive, para as pessoas ostomizadas da Associação Municipal de Ostomizados do Rio de Janeiro (AMORJ).

2. RESULTADOS

A partir das respostas obtidas, foi possível desenvolver gráficos. Na Figura 1, identifica-se que mais de 50% do grupo não teve orientação ou informação da sua condição de restrição, para que pudesse garantir a acessibilidade para o exercício da cidadania.

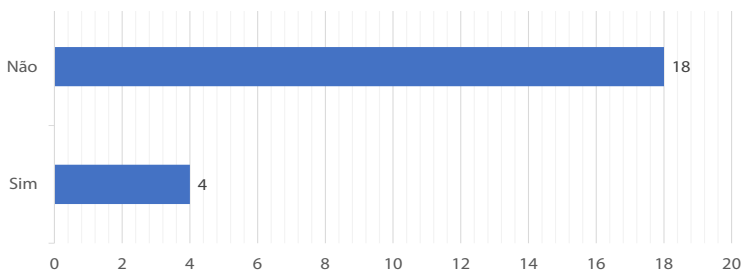
Fig. 1. Você foi orientado ou comunicado, em alguma rede de Saúde Pública da cidade do Rio de Janeiro, que a pessoa ostomizada é pessoa com deficiência?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

No contexto da pergunta 2, percebe-se, na Figura 2, que os ostomizados, ainda que tivessem o conhecimento de sua condição de pessoa com deficiência para exercer a sua cidadania nas garantias da ação positiva da lei, não foram adequadamente informados quanto aos seus direitos. O percentual elevado demonstra a falta de informação quanto

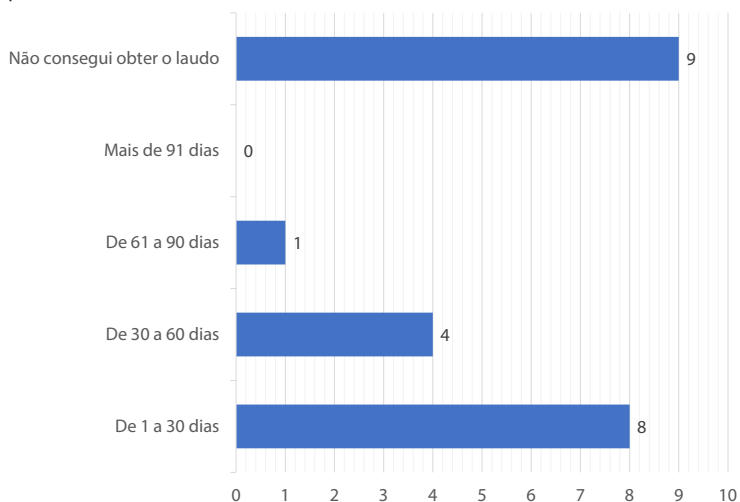
Fig. 2. Você foi orientado ou comunicado, em alguma rede de Saúde Pública da cidade do Rio de Janeiro, que à pessoa ostomizada com deficiência pode ser concedida gratuidade ilimitada de quantidade de passagens para ela e acompanhante?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

aos detalhes e uso de cada tipo de cartão. Na prática, as necessidades de locomoção do dia a dia referem-se à quantidade de passagens de grupos de usuários de pessoas com deficiência ou de pessoas que estão em tratamento de saúde. Pessoas com doenças de risco de morte e pessoas com deficiência têm direito a transporte livre e às pessoas com doença crônica, que precisam de atendimento médico, é concedida a quantidade de 10 a 60 passagens. Se o laudo emitido não é específico, cria-se o impedimento da concessão na modalidade de acesso livre do cartão vale social que garante à pessoa com deficiência e doentes crônicos (neste caso passível a renovação, precisa de acompanhamento) a acessibilidade ao transporte com acompanhante, de forma gratuita.

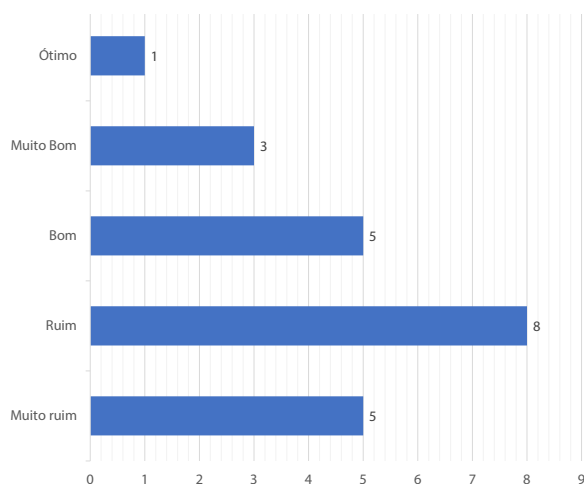
Fig. 3. Se for o caso, qual o tempo de espera para obter o laudo médico adequado à obtenção do RioCard como pessoa ostomizada com deficiência?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

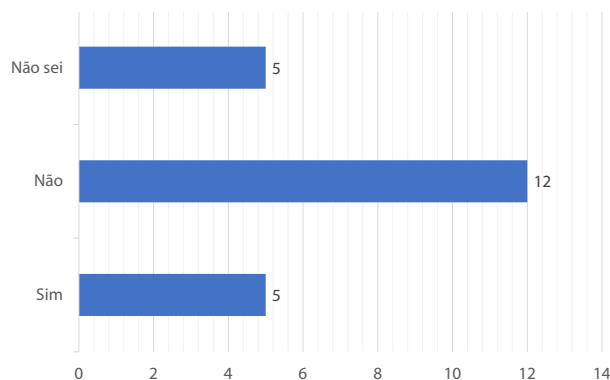
Analisando a pergunta 3, cujas respostas estão na Figura 3, fica evidente que não obter o laudo ou a morosidade do laudo é um obstáculo para cumprir com as exigências com celeridade para dar andamento no processo para solicitação do cartão do vale social, mostrando o nível de dificuldade para conclusão da etapa inicial na juntada de documentação.

Fig. 4. Se foi assistido por profissional de saúde em instituição de Saúde Pública da cidade do Rio de Janeiro, como classifica a comunicação para obter a informação adequada para alcançar sucesso no seu objetivo de receber o laudo correto?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Fig. 5. Essa comunicação foi realizada por assistente social?



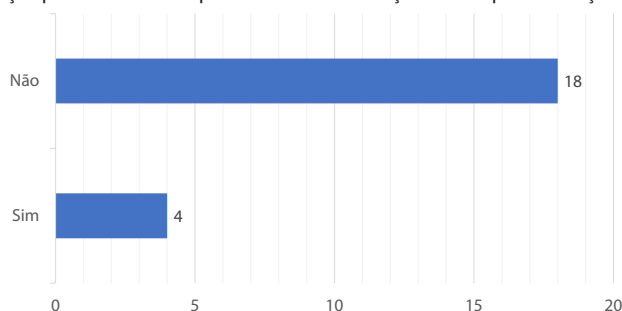
Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Na pergunta 4, evidenciada na Figura 4, verifica-se, através das respostas, que o usuário não foi assistido devidamente como ele esperava, na opinião do próprio usuário. Assim, o usuário não teve suas necessidades informacionais atendidas de forma a obter o

laudo correto, impedindo ou causando atrasos no direito à acessibilidade ao transporte. A circulação da informação na instituição e o interesse dos profissionais de saúde são passos estratégicos que deverão ser aplicados e ampliados.

Na Figura 5, que apresenta as respostas à pergunta 5, é constatado que em muitos casos não há a participação de um assistente social na comunicação com o paciente. A integração do profissional assistente social na saúde é importante para dar o suporte aos pacientes e seus familiares. A ação da assistência social na saúde expressa nas suas atribuições a garantia dos direitos fundamentais do usuário e possibilita a entrega de informações pertinentes às pessoas, pacientes e/ou familiares e/ou acompanhantes. O fato é que se faz necessário observar e investigar o motivo da não atuação do profissional de forma a assegurar ao usuário a orientação e informação adequadas.

Fig. 6. Se não houve atendimento por assistente social, qual a categoria funcional ou cargo da instituição pública de saúde que forneceu a informação correta para obtenção do laudo?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

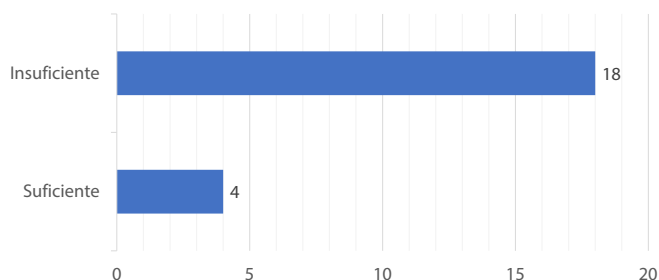
A Figura 6 apresenta as categorias profissionais que transmitiram informação ao paciente. A participação dos colaboradores e funcionários da instituição para propiciar efetividade na circulação da informação segura na orientação do seu público também é base para que a instituição vença o desafio da competência da informação. São profissionais distintos atuando dentro da instituição que têm habilidades próprias.

A pergunta 7 foi: se não houve atendimento por assistente social, qual a categoria funcional ou cargo da Instituição Pública de saúde que forneceu a informação incorreta para obtenção do laudo?

As respostas foram: Ninguém da instituição me informou; Médico da clínica da família; Não; Hospital Carlos Chagas; Não sei; Atendente no balcão principal; Não obtive esta informação; Serviço social; Não houve; O Hospital Rocha Faria; Enfermeiro; Sem informação; Posto saúde; Assistente social; Agente de saúde; Nenhuma; Enfermagem; Ninguém me deu orientação, eu que busquei por conta própria; Nunca deram informação nenhuma; Meu tratamento oncológico é pelo SUS, porém no Hospital São José de Teresópolis. Sou do município de Guapimirim. A 10.º fica em branco por não ser atendida na rede pública, apesar de ser pelo SUS; Não recebi laudo; Ass. Social.

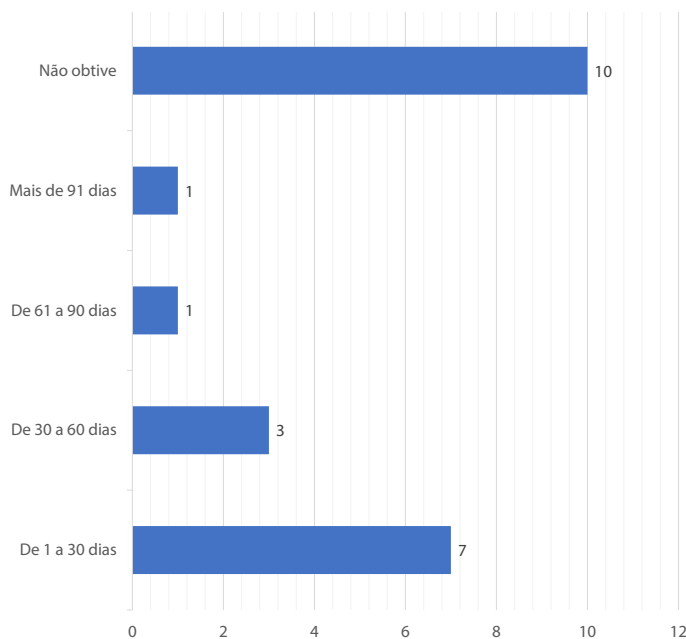
Percebe-se que a pergunta não foi bem entendida pelos respondentes. A pergunta visava levantar quais os profissionais que não estavam preparados para a comunicação com os pacientes. No entanto, através das respostas, mais uma vez ficou claro que a comunicação e a informação não estão sendo usadas de forma adequada aos pacientes e seus familiares. Assim, observa-se que a gestão do processo de comunicação ao paciente é um importante agente para articular estratégias nesta integração do corpo institucional e investir no processo de inovação cultural voltado para a integração das informações úteis demandadas pelo usuário, designando também um perfil de liderança para que haja coesão do grupo e proposta de desenvolvimento das habilidades da equipe.

Fig. 7. Como você classifica a informação prestada pelo profissional da instituição de saúde?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Fig. 8. Qual o tempo de espera, para obtenção do RioCard, a partir da data de entrada na solicitação?



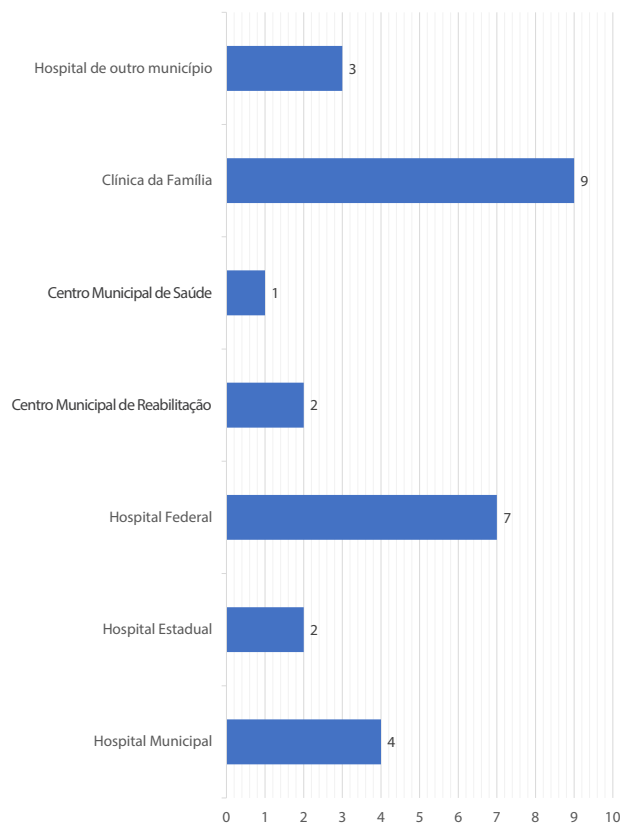
Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

Na análise da pergunta 8, apresentada pela Figura 7, verifica-se que ocorreram vários desajustes comportamentais na efetivação do serviço, inclusive acolhimento informacional. O funcionário ou colaborador é o corpo da organização na prestação do serviço e para que não haja desperdício de tempo, dinheiro e desgaste emocional, a comunicação da informação deveria ser estratégica para o sucesso na efetivação do serviço. Percebe-se a necessidade de análise do processo de comunicação de informações pertinentes às pessoas ostomizadas.

Na pergunta 9, cujos resultados estão na Figura 8, em relação ao tempo de espera, observamos que a entrega do cartão com celeridade ainda é um desafio, após uma trajetória estressante de documentação para a solicitação do cartão. Consta-se a existência de pessoas ostomizadas que não conseguem se beneficiar do uso do cartão RioCard.

Pelas respostas à pergunta 10, expostas na Figura 9, percebe-se que as esferas públicas (Municipal, Estadual e Federal), na cidade do Rio de Janeiro, podem, e devem, emitir o laudo médico.

Fig. 9. Qual foi a instituição pública da cidade do Rio de Janeiro em que foi emitido corretamente o laudo médico para a requisição do RioCard, como pessoa ostomizada com deficiência?



Fonte: Perguntas elaboradas pelas autoras e respondidas pelo grupo WhatsApp da AMORJ

CONCLUSÕES

A investigação aponta que as pessoas ostomizadas, residentes no Rio de Janeiro, têm tido dificuldade de obter o RioCard, que lhes daria o direito de utilização do transporte público de forma gratuita. Em função de a pessoa ostomizada ser considerada pela legislação brasileira como pessoa com deficiência, esse é um direito dela. No entanto, faz-se necessário um laudo médico que ateste tal problema. O que vem se verificando é que há falhas na comunicação e na transmissão da informação adequada para o paciente, de forma que ele possa reivindicar seu direito de PCP.

Algumas dificuldades na comunicação do processo são apontadas pelas pessoas ostomizadas: a descrição da documentação exigida, a não informação do direito a que o paciente faz jus, o uso das tecnologias da informação e comunicação para pesquisa e informação incompleta de como e onde conseguir a gratuidade de transporte RioCard Especial (municipal) e RioCard Social (intermunicipal).

Embora o uso das tecnologias de informação e comunicação possa propiciar uma melhor comunicação, o relacionamento humano ainda deve merecer atenção. O interesse individual é o pilar do processo, tanto do lado do prestador do serviço quanto do lado do usuário, que ainda tem resistência a reivindicar a concessão de seus direitos. Nenhuma política pública vai alcançar mudanças caso não haja transformação cultural dos cidadãos.

Cruz diz que «a riqueza presente na narração oral não está apenas na voz de quem narra, mas na paciência de quem ouve. O dom de ouvir é parte da comunidade dos ouvintes. Portanto, a experiência narrativa é um chamado ao diálogo» (Cruz 2007, p. 27).

As pessoas com deficiência são atendidas em suas necessidades específicas à medida que a sociedade se torna mais inclusiva. Tal fato envolve a aprovação de leis que estimulem o desenvolvimento de soluções que melhorem as condições de vida das pessoas que apresentam algum tipo de deficiência.

A modificação dos termos até então utilizados para designação de pessoas com deficiência se deve, segundo as Nações Unidas, à necessidade de afastar o uso de expressões com fundo pejorativo que possam inferiorizar o indivíduo ou comparar a deficiência à doença.

Atualmente, no Brasil, as pessoas com deficiência ainda lidam com vários desafios associados à inclusão social, apesar de as leis terem avançado bastante nas últimas décadas. No que se refere às pessoas com deficiência, uma das prioridades mais relevantes é o amplo acesso aos serviços públicos e particulares de saúde.

No entanto, é necessário que os profissionais que atuam nos serviços de saúde estejam preparados para atender com qualidade às pessoas, independente das condições físicas que elas apresentam. Um aspecto importante diz respeito à comunicação humanizada, de forma que as pessoas com deficiência possam ter o acesso facilitado à informação e a garantia da preservação de sua dignidade.

RIO DE JANEIRO. Câmara dos Deputados, 2022. *PL 456/2022* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2317285>.

RIOCARD MAIS, [20--]. *Produtos* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.cartaoriocard.com.br/rcc/gratuidade>.

SISTEMA DE GESTÃO PÚBLICA, [20--]. *Comunicação no setor público: quais os principais desafios?* [Em linha] [consult. 2024-05-30]. Disponível em: <https://www.sisgov.com/comunicacao-no-setor-publico-quais-os-principais-desafios>.