



MULHER COM OSTOMIA VOCÊ É CAPAZ DE MANTER O ENCANTO

DAMARIS MORAIS

DAMARIS MORAIS

MULHER COM OSTOMIA VOCÊ É CAPAZ DE MANTER O ENCANTO

7ª edição atualizada

Goiânia, março de 2015

Copyright © 2015 by Damaris Morais

Editora Kelps

Rua 19 nº 100 — St. Marechal Rondon
CEP 74.560-460 — Goiânia — GO

Fone: (62) 3211-1616

Fax: (62) 3211-1075

E-mail: kelps@kelps.com.br

homepage: www.kelps.com.br

CIP - Brasil - Catalogação na Fonte
BIBLIOTECA PÚBLICA ESTADUAL PIO VARGAS

MOR mul	Morais, Damares Mulher com ostomia – você é capaz de manter o encanto Damaris Morais. 7ª edição. - Goiânia, Kelps, 2015. 56 p. 1. Medicina - Doenças gastrointestinais. 2. Ostomia. 3. Estomia. 4 Colostomia. 5. Ileostomia. 6. Urostomia. I. Título. CDU: 616.33/34
------------	--

índice para catálogo sistemático

CDU: 616.33/34

DIREITOS RESERVADOS

É proibida a reprodução total ou parcial da obra, de qualquer forma ou por qualquer meio, sem a autorização prévia e por escrita da autora. A violação dos Direitos Autorais (Lei nº 9610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Impresso no Brasil

Printed in Brazil

2015

MULHER COM OSTOMIA VOCÊ É CAPAZ DE MANTER O ENCANTO

“Os seus limites estão na sua cabeça
e não na sua ostomia. Seja feliz!”

Goiânia, março de 2015

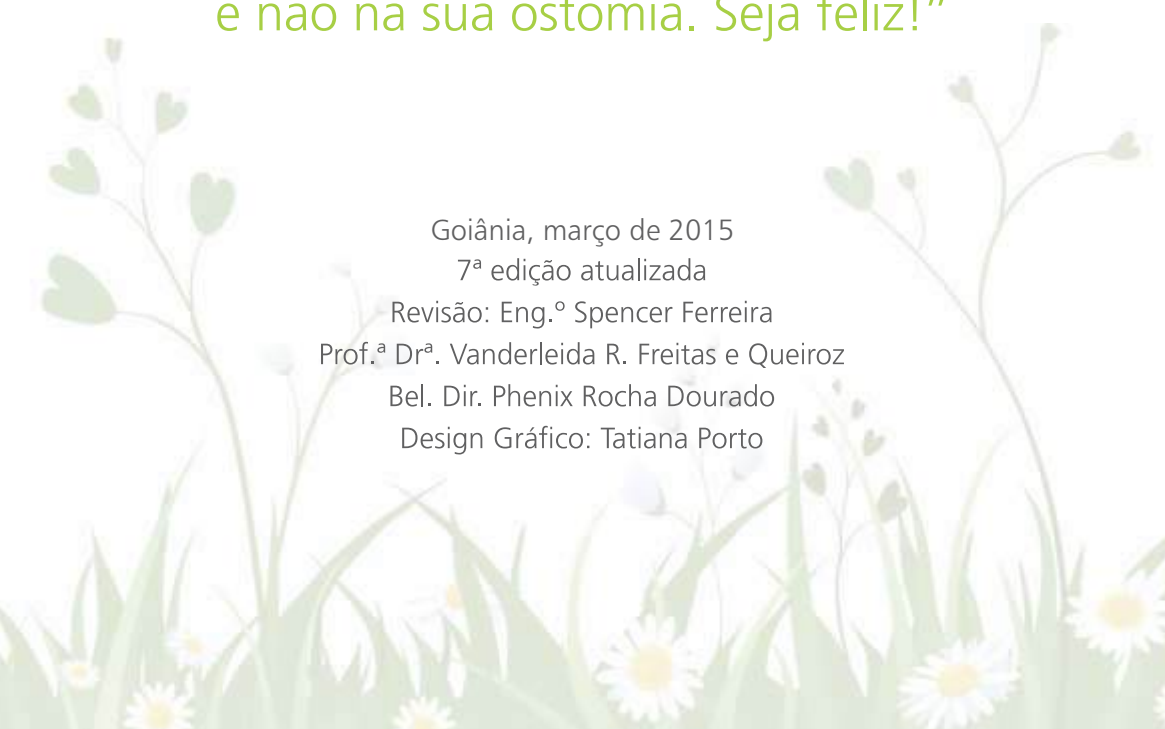
7ª edição atualizada

Revisão: Eng.º Spencer Ferreira

Prof.ª Dr.ª. Vanderleida R. Freitas e Queiroz

Bel. Dir. Phenix Rocha Dourado

Design Gráfico: Tatiana Porto





APRESENTAÇÃO À SÉTIMA EDIÇÃO – ATUALIZADA

A primeira edição da Cartilha da Mulher Ostomizada foi lançada em Novembro de 2002, com o apoio do Ministério da Justiça e do Conselho Nacional dos Direitos da Mulher.

Sendo uma literatura inédita no Brasil, considerando a forma como foi apresentada, a cartilha se esgotou rapidamente. Assim, nos sentimos motivados para relançá-la em 2ª edição, com o apoio da ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados, no ano de 2004, para que mais mulheres e pessoas envolvidas com ostomizados pudessem continuar se beneficiando de seu conteúdo.

Esta é uma cartilha que, com sensibilidade, trata do cotidiano das mulheres ostomizadas e busca esclarecer suas principais dúvidas e direitos, visando ao fortalecimento de sua autoestima e ao exercício de sua cidadania.

A 3ª edição foi lançada em 2006 em Campinas, São Paulo, pela Associação dos Ostomizados de

Campinas e Região – Ostocampre.

Em 2009 foram lançadas a 4ª edição impressa, com o apoio da BMD – ConvaTec, e a edição eletrônica que está disponível nos sites:

www.abraso.org.br

www.ostomizados.com

Em 2010, a Secretaria de Direitos Humanos lançou a 5ª edição, por meio da Subsecretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

A Cartilha da Mulher foi totalmente atualizada em 2013, na 6ª Edição. Seu conteúdo conta, agora, com a participação de outros ostomizados, além de um anexo, incluindo as novas leis que beneficiam os ostomizados no nosso país.

Nesta nova edição em 2015, mais um capítulo foi acrescentado e esperamos que esta cartilha continue mostrando a todas as mulheres ostomizadas que elas podem e devem manter o encanto..

Valdivino Rezende

Presidente da Associação dos
Ostomizados de Goiás – AOG

Apresentação da ABRASO CARTILHA DA MULHER OSTOMIZADA

A Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) tem muito prazer em apresentar esta nova edição da cartilha “Mulher com Ostomia – Você é capaz de manter o encanto”, escrita por Damaris Moraes, da Associação dos Ostomizados de Goiás (AOG).

Esta nova edição reafirma a missão da ABRASO em continuar a lutar pela qualidade de vida das pessoas ostomizadas, especialmente as mulheres, o que inclui a informação sobre a ostomia e os cuidados que se requerem para uma vida saudável.

A ABRASO reconhece que a elaboração desta nova edição é um “trabalho

em progressão” e de muita relevância para os associados e todas as pessoas que convivem, de alguma maneira, com a ostomia. Por este motivo, agradecemos à Damaris Moraes por sua iniciativa de manter esta cartilha sempre atualizada e de fazê-la circular nos mais diversos espaços sociais, levando informação sobre os cuidados com a saúde, orientações para uso da bolsa, direitos dos ostomizados, visando a auxiliar a pessoa com ostomia a melhorar sua qualidade de vida.

Araçatuba, março de 2015.

Rubens Gil Junior
Presidente da ABRASO



PALAVRA DA AUTORA

Querido(a) leitor(a), não sei se você é um(a) ostomizado(a), um familiar, amigo(a), cuidador(a), profissional da área de saúde, nem mesmo se sabe o que é uma cirurgia de ostomia. Independente disso, estou aqui para lhe dizer que essa publicação pretende ser apenas uma cartilha, ou seja, algo desenvolvido para ensinar o básico e os primeiros passos que devem dar as pessoas quando levadas à condição de ostomizadas.

Essa edição, em especial, foi escrita a várias mãos, sendo todas de pessoas com ostomias. Assim foi feito, porque acreditamos que ninguém melhor para falar de uma situação, do que aquele que a vive, ou viveu.

Quero agradecer a todas as mulheres que se envolveram nessa edição, com suas fotos, suas histórias e seu entusiasmo pela vida. Também aos que contribuíram na sua revisão, como foi o caso da minha irmã, Phenix Dourado, e dos meus amigos Vanderleida Freitas e Spencer Ferreira. Agradeço também à designer gráfica Tatiana Porto, que fez todo esse material ficar lindo. Muito obrigada mesmo!

Eu tenho um ostoma há 15 anos e não me sinto envergonhada por viver a condição de mulher ostomizada, ao contrário, sinto-me muito especial por Deus ter poupado a minha vida por meio dos médicos e de uma bolsa coletora.

Em tudo isso havia um propósito e, agora, já descobri qual é.

"E tudo quanto fizerdes, fazei-o de todo o coração, como ao Senhor, e não aos homens" (Colossenses 3:23)

Com carinho,
Damaris Moraes

O QUE É UMA OSTOMIA / ESTOMIA?



Ostomia de duas bocas feita por videolaparoscopia. Há outros tipos de ostomias e técnicas cirúrgicas. (Fonte da imagem: girlgirlsileostomy-blog.blogspot.com.br, retirada em 18/07/2013)

São várias as razões pelas quais uma pessoa necessita ser operada para construir um novo caminho para a saída das fezes ou da urina para o exterior de seu corpo. Atualmente, este tipo de intervenção se realiza criando um ostoma na parede abdominal, pelo qual as fezes em consistência e quantidade variável ou, ainda, a urina em forma de gotas, são expelidas.

A cirurgia se chama ostomia ou estomia e a pessoa que se submete a ela passa a ser um(a) ostomizado(a).

Este ostoma ou estoma, por suas características, não poderá ser controlado voluntariamente. É por essa razão que a pessoa precisará utilizar uma bolsa coletora de fezes ou de urina.



Ostoma/estoma - pele normal (Fonte da imagem: www.claudiagaldino.com.br, retirada em 18/07/2013)

OSTOMA / ESTOMA

O ostoma normal é vermelho vivo, brilhante e úmido. A pele ao seu redor deve estar lisa, sem vermelhidão, coceiras, feridas ou dor. Sua protrusão, ou seja, o seu deslocamento para fora do abdômen, deve medir algo em torno de 1,5 cm.

É importante observar o ostoma com regularidade e, caso ele não esteja normal, procurar atendimento especializado. Não se assuste, no entanto, com pequenos sangramentos do ostoma. Não existem nervos na membrana ou mucosa intestinal, assim não se sente nada quando o ostoma é tocado. O ostoma pode sangrar, por exemplo, ao toque, durante a troca da bolsa ou ao limpar a pele ao seu redor. Isso é normal, mas, caso ocorra sangramento contínuo, consulte seu médico.

Quando tocado, o ostoma pode mover-se um pouco.

Quando for possível, ou se sua pele estiver irritada, deixe a pele ao redor do ostoma exposta ao sol da manhã por 5 minutos, nos dias de troca da bolsa. Lembre-se de cobrir o ostoma com gaze ou papel higiênico. Se estiver em tratamento de quimioterapia ou radioterapia, aguarde o seu término para se expor ao sol.

Os ostomas variam não só de lugar, mas também de tamanho. Algumas pessoas possuem dois ou três. O que importa, realmente, é a cor dele e da pele ao redor. O sol é um grande aliado na prevenção de complicações da pele ao redor do ostoma – pele periestomal. Vale à pena reservar esse tempo para cuidar de você.

COLOSTOMIA, ILEOSTOMIA OU UROSTOMIA?



Traqueostomizado (Fonte da imagem:
www.sempretops.com, retirada em 18/07/2013)

Há vários tipos de ostomias / estomias.

Vou descrever os três tipos de ostomia que nos interessam: Colostomia, Ileostomia e Urostomia. Todas elas podem ser permanentes ou temporárias.

Embora, ultimamente, o termo estoma seja mais usado pelos profissionais de saúde, nós ostomizados preferimos nos referir à nossa cirurgia como ostomia. A palavra ostomia ou estomia tem sua origem no grego stoma, que significa abertura. Você já deve ter ouvido falar, por exemplo, de traqueostomia, uma abertura feita na traqueia para passagem de ar.

A imagem acima é de uma pessoa traqueostomizada, que também é um ostomizado.

Em Inglês, a palavra também é stoma ou ostomy e o paciente é um ostomate. Para que não sejamos identificados apenas como ostomizados, já que isso é apenas parte do que realmente somos, tem-se usado para nos denominar o termo “pessoa com ostomia”, tal como acontece com a pessoa com deficiência, ao invés de deficiente.

O QUE É UMA COLOSTOMIA?

A colostomia é um tipo de ostoma intestinal que faz a comunicação do cólon (intestino grosso) com o exterior.



Colostomia

O QUE É UMA ILEOSTOMIA?

A ileostomia é um tipo de ostoma intestinal que faz a comunicação do intestino delgado (intestino fino) com o exterior. As ileostomias localizam-se normalmente no lado inferior direito do abdômen.



Ileostomia

O QUE É UMA UROSTOMIA?

Denomina-se urostomia ou desvio urinário, a intervenção cirúrgica que consiste em desviar o curso normal da urina.



Urostomia

QUAIS SÃO AS PRINCIPAIS RAZÕES PARA UMA CIRURGIA DE OSTOMIA?

- Câncer;
- Traumas provocados por acidentes de trânsito, armas etc;
- Chagas;
- Doenças inflamatórias do intestino, tais como Colite Ulcerativa e Doença de Crohn;
- Anomalias congênitas (defeitos de nascença);
- Polipose Adenomatosa Familiar;
- Condições de incontinência resultantes de paralisia parcial ou completa, por conta da remoção de órgãos saudáveis ou adaptados, para fins de gerenciamento da continência.

A BOLSA COLETORA

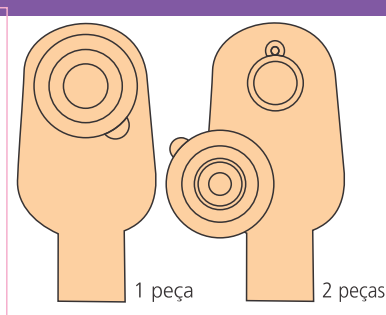
Há basicamente dois sistemas de bolsas coletoras, conhecidos como sistema de uma peça e sistema de duas peças.

As fezes ou urina são recolhidas em uma bolsa drenável (que pode ser esvaziada), ou uma bolsa fechada (que não pode ser esvaziada), aderida ao abdômen.

Existem vários tipos de bolsas, marcas e modelos diferentes. As bolsas podem ser encontradas em hospitais, lojas especializadas em produtos hospitalares, nos programas de atendimento a ostomizados, planos de saúde e, talvez, nas Associações de Ostomizados do seu Estado.

O acesso às bolsas coletoras é um direito seu, lute por ele! Veja ao final desta cartilha a legislação que trata desse assunto.

O material adesivo da placa da bolsa (ela é colada ao abdômen) pode ser diferente de uma marca para outra. Procure descobrir qual é a melhor para sua pele. As bolsas drenáveis são desenhadas com uma abertura na parte inferior, para que você possa esvaziá-la. Você pode escolher entre



Bolsas coletoras / sistemas

uma bolsa opaca ou transparente, ou escolher o sistema de duas peças, no qual se mantém o disco adesivo e troca-se somente a bolsa.

Se você for colostomizada, procure informações sobre bolsas coletoras fechadas ou de tamanhos menores, para usá-las em ocasiões especiais e, também, sobre uma técnica de higiene denominada “irrigação”. Essa técnica poderá permitir, se indicada para seu caso, o uso de um dispositivo tipo tampão, menor e mais discreto que uma bolsa normal.

A maioria dos ostomizados esvazia suas bolsas, em média, de cinco a dez vezes ao dia, sendo que, às vezes, o conteúdo a ser esvaziado é somente gás. A bolsa deve ser trocada uma a duas vezes por semana (em alguns casos com mais frequência), quando a resina se deteriorar ou quando descolar (atenção quando houver infiltração de fezes no adesivo, às vezes a bolsa não descola, mas qualquer vazamento pode irritar a pele).

COMO ESVAZIAR A BOLSA

Não espere sua bolsa encher mais que um terço da sua capacidade para esvaziá-la. A maioria das pessoas senta-se de lado no vaso sanitário, ou em um banquinho à sua frente, para esvaziar a bolsa. Após o esvaziamento, lave a bolsa com a ducha higiênica ou uma garrafa de água, enxugue a parte inferior da bolsa com papel higiênico e feche-a com o “clamp” – um tipo de fecho colocado na saída da bolsa. Observe sempre se a bolsa ficou perfeitamente fechada, para evitar acidentes e, depois disso, lave bem as mãos.

Para obter informações sobre banheiros totalmente adaptados para ostomizados, veja o anexo no final da cartilha.

Quando a bolsa se enche somente com gases não é necessário lavá-la, bastando ir ao banheiro de vez em quando para eliminá-los.

Em muitos países, as pessoas não costumam lavar suas bolsas, apenas as esvaziam, limpam a parte inferior



Enfermeira Ana Carla (Goiás) trocando minha bolsa durante capacitação de enfermeiros no interior do Estado

com papel higiênico e as fecham. Ou, quando são colostomizadas, usam bolsas fechadas e as descartam quando se enchem. Aqui no Brasil, algumas pessoas agem dessa forma também, o que não deve ser considerado falta de higiene, já que as bolsas são fabricadas de forma a não deixar passar odores, mesmo que haja fezes dentro delas. Na minha experiência, percebo que, quando enxaguamos a bolsa, além da sensação de limpeza, há menor formação de gases no seu interior.

Eu coloco minha bolsa na posição diagonal, porque foi a que melhor se adaptou ao tipo de roupas que uso. Você pode se sentir mais confortável usando-a em outra posição, na horizontal enquanto estiver acamada ou na vertical, como preferem os homens. Experimente a que melhor se adapte ao seu estilo de vestir

COMO TROCAR SUA BOLSA

É muito importante que você carregue sempre consigo uma bolsa extra e todo material necessário para uma troca imprevista. Você pode fazer isso em um banheiro público ou no mato, tudo depende da necessidade. Aqui, eu vou descrever uma troca ideal, feita em casa.

A troca deve começar no vaso sanitário. Esvazie sua bolsa, lave e feche. Vá para o chuveiro tomar seu banho e aproveite para ir descolando aos poucos a bolsa. (Se sua pele permitir, você pode retirar a bolsa antes de entrar para o banho e, algumas marcas de bolsas, devem ser retiradas antes mesmo, veja se há essa indicação para a bolsa que você está usando). Retire-a, tire o “clamp” e jogue-a em um saco plástico, separado para isso, antes

de jogá-la no lixo. Tome seu banho, normalmente, prestando atenção especial à pele ao redor do ostoma. Não deixe nenhum resíduo de adesivo nela. Você pode usar um sabonete comum desde que isso não irrite a sua pele. Se irritar, separe um sabonete neutro só para isso.

Quando sair do banho, coloque um pedaço de papel higiênico imediatamente sobre o ostoma, para evitar que caiam fezes na pele. (Se você for portador de ileostomia, isso é imprescindível, já que o intestino funciona o tempo todo. Provavelmente, você terá que trocar várias vezes esse papel até conseguir colocar a bolsa nova).

Vista-se e vá tomar cinco minutos de sol, com o ostoma protegido, antes de colocar a bolsa. Sua pele agradece.



Pele lesionada, provavelmente por recorte impróprio da bolsa

O recorte da bolsa não pode ser maior que seu ostoma, se isso acontecer as fezes entrarão em contato com a pele machucando-a.

Agora, certifique-se de que a pele ao redor do ostoma continua limpa e seca. Retire o papel protetor adesivo e aplique a nova bolsa ao redor do ostoma. É mais fácil aplicar o adesivo de baixo para cima e tirá-lo de cima para baixo. Assim feito, pressione firmemente o lado do adesivo da bolsa à pele que rodeia o ostoma, assegurando-se que está bem aplicado; nenhuma secreção intestinal pode entrar em contato com a pele.

Outra forma comum de fazer a troca da bolsa é retirá-la, lavar a pele ao redor do ostoma com a duchinha ou chuveirinho, secar bem a pele e colocar uma bolsa nova antes de

entrar no banho. A vantagem dessa forma de trocar a bolsa é que você e o banheiro não correm o risco de se sujar, caso seu intestino funcione durante o banho.

Nas primeiras vezes, você vai achar meio complicado fazer essa troca; talvez você estrague uma ou duas bolsinhas antes de aprender a recortá-las (se usar as recortáveis) ou colá-las adequadamente. Você vai achar que chegou muito rápido o dia de trocar a bolsa. Com o tempo, isso vai se tornar parte do seu banho e você vai pegar a bolsa junto com sua roupa íntima e achar muito agradável que seja dia de colocar uma bolsa novinha.

E DEPOIS DA OSTOMIA, O QUE VESTIR?



Jessica Grossman (Canadá), ileostomizada por Doença de Crohn. (Fonte da imagem: uncoverostomy.org, retirada em 18/07/2013)

Ostomizados ou pessoas que convivem de perto com eles, percebem que há um caminho mais ou menos padrão para a adaptação a uma cirurgia de ostomia. Algumas pessoas caminham a passos largos em direção a uma vida normal, outras caminham a passos curtos e, infelizmente outras ainda, se recusam a caminhar.

Tudo começa mais ou menos assim: “tenho uma bolsa pregada na barriga, e agora?”

Alguns, antes dessa dúvida, ainda se preocupam com a sobrevivência. A bolsa não é o maior dos problemas! Ainda existem a quimioterapia, infecções, pontos, as dores e a debilidade física geral. Esses pensam na bolsa como mais um “curativo”. Depois que todos os outros curativos somem, fica a bolsa. E agora?

Primeira preocupação: “Estou cheirando mal”. Segunda: “Não sei lidar com a bolsa, não sei esvaziar, trocar, tenho medo de me tocar. O que posso comer?”.

Depois de algum tempo, as preocupações são outras! “Não sei que roupa vestir”; “posso ou não apertar o ostoma?”; “fico insegura ao sair à rua”; “e se a bolsa vazar, descolar, encher demais?”

Mais adiante pensamos: “contar ou não? Se sim, a quem? Se a alguém, quando? Serei rejeitada? Terão dó, nojo de mim?”. Alguns, ao invés da dúvida quanto a contar ou não, têm ímpetos de contar a todo mundo, para quem quer saber e para quem nem se interessa...

Quando voltamos às nossas atividades normais, deixamos de ter uma vida que gira ao redor da bolsa coletora e passamos a querer mais. Mais conforto; duchinhas em todos os banheiros (que sonho!); roupas na moda; maiôs mais bonitos. Alguns não se importam em se expor, outros ainda se resguardam. Uma coisa todos temos em comum: queremos

ser aceitos, inclusive por nós mesmos. Nossa imagem corporal mudou e, cá entre nós, não ficamos com abdomens mais bonitos, isso é um fato. Mas, foi por uma boa causa, isso também é um fato. Quando chegamos nesse ponto, estamos prontos a tirar o melhor partido possível da nossa realidade.

Nós, mulheres ostomizadas, precisamos ter mais tempo e mais criatividade na hora de comprar roupas, principalmente roupas íntimas. Não é necessariamente uma questão de dinheiro, mas de oportunidade. Quando encontrarmos algo que se “pareça” conosco, devemos experimentar e comprar. Aqui vamos deixar algumas dicas.

Lembre-se que manter o peso adequado ajuda a disfarçar a bolsa.

Procure estar sempre o mais apresentável possível, mas lembre-se: *“Os encantos de uma mulher podem ser apenas uma ilusão e a beleza não dura para sempre. A verdadeira beleza, a verdadeira honra de uma mulher está em amar e obedecer ao Senhor”*. (Provérbios 31:30)

ROUPAS DE PRAIA, PISCINA, GINÁSTICA.

O mais prático é o maiô estampado, mas, o sunquini também nos serve. O biquini pequeno, pode ser usado com uma terceira peça – a lingerie de bolsinha. Lembrando que a lingerie não é segura para nadar, pode se soltar.



Zenaide Santos (Goiás), com maiô estampado, urostomizada e colostomizada por Sarcoma



Ana Emília Carvalho (Bahia), com maiô engana mamãe, ileostomizada por Polipose Familiar.



Juliana Bimbatti (São Paulo), com sunquini branco, ileostomizada por Retocolite Ulcerativa



Biquini com lingerie de bolsinha



Tomando sol com a bolsa aparente
- Viviani Mattos, (São Paulo), ileostomizada e urostomizada por má formação congênita.



Maiô com faixa adicional no quadril.



Sunquini alto

ROUPA DO DIA-A-DIA.



Da esquerda para direita temos Eda Pereira, de jeans e camiseta, ileostomizada por Crohn; Maria Rita, também de jeans e camiseta, ileostomizada por Crohn; Eliane Santos, de macacão, colostomizada por CA de reto e Ana Cristina Rocha, de camiseta e colete, ileostomizada por Crohn. Todas de São Paulo. Uma dica para usar calça jeans, mesmo que mais baixa, é usar um modelador, como nos disse a Ana: *"uso um modelador que parece muito com uma bermudinha, sinto mais segurança. Comprei em um grande magazine, nada muito elaborado, bom e barato. Com ele me sinto segura até para usar um "Tubinho Preto"* (Fonte da imagem: www.crohnistasdalegria.com, retirado em 18/07/2013)



Ana Marcia Martin (São Paulo), colostomizada por CA de reto



Com roupa de ginástica na Ilha de Itaparica com meu filho e sobrinhas.



Calça social alta para o dia a dia



Sou ileostomizada por Retocolite Ulcerativa e adoro usar macacão, macaquinhos, acho que são excelentes para disfarçar a bolsinha. Comigo na foto, de terninho marron, Cândida Carneiro (Rio de Janeiro), ileostomizada por Retocolite Ulcerativa.



Um vestido de festa

Esta moça é uma modelo que desfilou a linha de lingerie para ostomizadas desenhada por Jessica Collet (Rio Grande do Sul).



Lingerie amarela, cinta liga alta.



De vestido estampado, Letícia Soares (Goiás), urostomizada por má formação congênita.



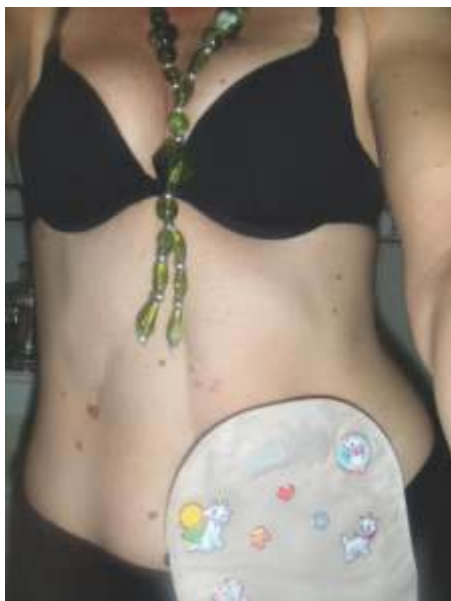
Calcinha alta que disfarça tudo: bolsinha e gordurinhas extras!



Faixas e Lingerie



Lingerie com faixa combinando. Quando estou vestindo esse tipo de roupa mantenho minha bolsa dobrada.



Bolsinha decorada com adesivos. Alessandra Guidon (São Paulo), ileostomizada por polipose familiar.

Como já deu para perceber, com um pouco de adaptação, nós ostomizadas podemos usar quase tudo. Não se esqueça que, para usar roupas justas assim, você não pode ter preguiça de fazer a higiene da bolsa mais vezes, principalmente se for ileostomizada. Em casa uso roupas que me deixam mais à vontade, e também quando viajo de ônibus ou avião. Embora eu consiga fazer a higiene da bolsa nesses banheiros, numa emergência já fiz até troca, prefiro viajar mais despreocupada.

ESPORTE E OSTOMIA



Ana Emília (Bahia), em trajes de competição, ileostomizada por polipose familiar.

Somente seu médico pode dizer que tipo de esporte você pode praticar com segurança. De modo geral, depois que você se recuperou da cirurgia, pode voltar a praticar os exercícios que praticava antes, como pedalar, caminhar, nadar ou qualquer outro de que goste. Deve-se dar atenção especial aos músculos abdominais para ajudá-los a recuperar seu tônus apropriado. Se você se mantiver em forma, terá boa aparência e se sentirá melhor. Além disso, vai lidar melhor com o estresse e evitar o cansaço físico e mental.

Vários ostomizados praticam esportes e, comprovando isso, vemos aqui a Ana Emília e a Florentina. Ana Emília é uma atleta, pratica atividades que estão muito além do que a maioria de nós consegue fazer.

Escolhi mostrá-la como exemplo para que tenhamos a perspectiva de até onde uma pessoa com ostomia pode chegar.

Veja o que ela diz sobre isso:

"MOUNTAIN BIKE sempre foi e sempre será O meu esporte preferido. Sou uma viciada por ele, assumida, apaixonadíssima, antes e depois da minha ostomia. Hoje treino todos os dias de, 60 a 110 km por dia, vou alternando. Participo de campeonatos e eventos, ganhei vários troféus e medalhas. Sou muito feliz, realizada, determinada e disciplinada por causa do esporte. É meu MUNDO, AGRADEÇO a DEUS todos os dias por essa pessoa que sou hoje, me sinto iluminada. Tornei-me ostomizada em 2001, por polipose múltipla familiar. Tenho 45 anos e sou muito bem resolvida, bem amada e FELIZ!"



Pedalandando com uma uma amiga



Florentina Lima (Goiás), colostomizada por polipose familiar

Veja, agora, o que disse a Florentina: *"O esporte sempre foi muito importante em minha vida antes e depois da ostomia. Até hoje participo de torneios de tênis e já ganhei vários troféus depois da cirurgia. Tornei-me colostomizada em 2001, por polipose familiar. Tenho 63 anos e sou muito feliz. Só tenho a agradecer a Deus!!!"*

Eu também pratico atividades físicas, pedalo por prazer e faço musculação por indicação médica. Não sou atleta, não participo de competições, gosto de trilhas, mas me tornei uma ciclista urbana. Vou a todos lugares que posso de bicicleta, faz bem para meu corpo, meu bolso e meu planeta!

ALIMENTAÇÃO E OSTOMIA



Nutricionistas formadas pelo Centro Universitário São Camilo. Christiane é ileostomizada desde 2009, devido a Polipose Adenomatosa Familiar e tumor de reto, e Cláudia foi ileostomizada de 2009 a 2011, devido a Polipose Adenomatosa Familiar.

Nós temos reações diferentes com relação à ingestão de alimentos. Gradualmente, você vai aprender a regular sua dieta. Convidei duas nutricionistas para nos ensinar sobre alimentação, já que elas entendem tanto da teoria, quanto da prática desse assunto. Com a palavra, Christiane e Cláudia Yamada.

Alimentação X Ostomia

Christiane Yamada (CRN3 - 11996) e Cláudia Yamada (CRN3- 12010)

www.ostomiasemfronteiras.blogspot.com.br

A alimentação do ostomizado deve ser normal e saudável, evitando ou omitindo apenas os alimentos, que, em particular, podem causar complicações, como por exemplo, a diarreia, a constipação, os gases, odor forte na urina.

A dieta deve ser equilibrada e fracionada em 6 refeições ao dia, respeitando sempre o horário para contribuir com a regularidade do funcionamento do intestino.

É muito importante se alimentar de 3 em 3 horas, sempre mastigando bem os alimentos para facilitar a digestão e evitar a obstrução da colostomia ou ileostomia.

Ao introduzir algum alimento diferente na dieta, experimente pequena quantidade, pois não se sabe como o organismo irá reagir, e, se for urostomizada, observe se a urina apresenta alguma alteração. É importante experimentar apenas um alimento novo de cada vez.

É essencial beber de 2,0 a 2,5 litros de água por dia, e ingerir sempre uma quantidade adequada de fibras para o bom funcionamento do intestino. O urostomizado deve beber de 2,5 a 3,0 litros de água por dia.

Se a cor da urina estiver mais escura que o normal, é indicação de que a urina está concentrada, o que requer um aumento na ingestão de líquidos. Certos alimentos (beterraba, cenoura) e medicamentos podem dar cor à urina ou produzir um odor forte.

A ingestão abundante de água diariamente é a melhor forma de se evitar uma infecção urinária.

A menos que exista outra indicação, a urina deve manter-se em um estado ácido. Cristais urinários no estoma ou na pele estão associados com urina alcalina. Os cristais surgem como partículas brancas e arenosas e podem levar à irritação do estoma e/ou sangramento.

ALIMENTOS QUE DEVEM SER CONSUMIDOS

Quando estiver com diarreia	Quando estiver com constipação (Intestino preso)	Para reduzir o odor desagradável das fezes e dos gases
Batata; mandioquinha; inhame; cará; chuchu; banana maçã; pera, maçã e goiaba sem casca e sem sementes; suco de caju e limão (coados); arroz branco; amido de milho; fécula de batata; sagu; torrada	Mamão, laranja, ameixa preta, maçã e pera com casca, manga, verduras, beterraba, aveia, farelo de aveia, farelo de trigo, arroz integral, feijão, lentilha, grão de bico, ervilha	Pêssego, maçã, pêra, banana maçã, goiaba, iogurte natural, coalhada, chá (hortelã, erva doce, salsinha e salsão)

ALIMENTOS QUE DEVEM SER EVITADOS

Quando estiver com diarreia	Quando estiver com constipação (Intestino preso)
Mamão, laranja, ameixa preta, maçã e pêra com casca, manga, verduras, beterraba, aveia, farelo de trigo, arroz integral, feijão, lentilha, grão de bico, ervilha	Batata, mandioquinha, inhame, cará, chuchu, banana maçã, suco de caju e limão (coados), amido de milho, fécula de batata, sagu
Para evitar gases	Para reduzir o odor desagradável das fezes e dos gases
Repolho, brócolis, couve flor, pepino, rabanete, nabo, batata doce, peixe, feijão, ervilha, grão de bico, lentilha, refrigerante, bebidas gaseificadas, frituras e doces	Peixes, carne defumada, cebola e alho cru, batata doce, repolho, couve, brócolis, ovo



À esquerda, Selma Torquete (São Paulo), ileostomizada por Retocolite Ulcerativa e, à direita, Ana Cristina Rocha (São Paulo), ileostomizada por Doença de Crohn. Fotografadas por Eliane Santos

UROSTOMIZADOS

Alimentos que ajudam a manter a urina ácida	carnes, pães e cereais, queijo, milho, mirtillo, ovos, macarrão, nozes, arroz, massa, ameixa, ameixa seca, peixe, frango.
Alimentos que ajudam a manter a urina alcalina	Sucos de frutas vermelhas, vitamina C, suco de tomate, laranja, limão, frutas cítricas.
Alimentos ricos em potássio	Banana, pêssigo, batata, melão, lentilha, couve-flor.
Alimentos que podem causar odor na urina	Pescados, ovos, couve-flor, brócolis, cebola, repolho, couve, aspargo.
Alimentos que ajudam a combater os odores na urina	Soro de leite, salsa, iogurte.
Alimentos que altera a cor da urina	Beterraba, cenoura.

DICAS ÚTEIS

- Beba muita água. O consumo de líquidos durante dias quentes deve ser aumentado, especialmente por ileostomizados.
- Coceira sob a bolsa pode ser sinal de desidratação. Tomar 2 ou 3 copos de água durante um curto espaço de tempo pode aliviar o problema e evitar uma troca prematura de bolsa. Coceira pode também indicar que fezes entraram em contato com a pele.
- Quando for viajar, leve com você o dobro de bolsas que usaria normalmente. Leve-as na sua bagagem de mão.
- Carregue sempre, além de uma bolsa extra, um clamp.



Para viajar gosto de leggings e batas, uma bolsinha por cima também ajuda a disfarçar a bolsa.

- Carregue sempre uma garrafa de água, caso o banheiro que você vá usar não tenha duchinha.
- Procure manter um peso adequado. O excesso de gordura pode atrapalhar a fixação da bolsa.
- Não exponha o ostoma à água muito quente porque ele não tem terminações nervosas e você pode queimá-lo sem perceber.

VIDA ÍNTIMA



Fonte da foto:
www.facebook.com/alemda.ostomia?fref=ts,
retirada em 18/07/2013.

Assim como praticar esportes, a vida sexual não deverá ser prejudicada por causa da ostomia. O que pode dificultar a vida sexual de um(a) ostomizado(a) são sequelas da cirurgia ou dos tratamentos. Isso, fisicamente falando. Mas não somos só a parte física. Nossas emoções e sentimentos também podem dificultar essa adaptação.

Muitos ostomizados namoram, casam, separam-se e se casam novamente depois da ostomia. Também, algumas mulheres ostomizadas têm seus bebês. Não é fácil começar de novo, depois da cirurgia.



Antonio Amaral (Mato Grosso) e Meiriane Silva Amaral (Goiás). Ele é ileostomizado por Retocolite Ulcerativa e ela por Doença de Crohn. Conheceram-se numa Reunião da ABRASO e estão casados há 7 anos.

Os parceiros têm grande participação nesse momento de adaptação e de aceitação, mas nós, ostomizados, precisamos nos aceitar para que sejamos aceitos. Para os jovens, digo o que aprendi com um rapaz que ficou ostomizado aos 11 anos idade! Ele dizia para contarmos sobre a ostomia, antes de qualquer intimidade maior. Não deixe que o(a) namorado(a) descubra sua bolsa antes de saber do que se trata!

O diálogo com o(a) parceiro(a), a orientação do seu médico, a convivência com outras pessoas ostomizadas são importantes. Se o seu

relacionamento era bom antes da ostomia, tem grandes chances de se tornar melhor depois dela, pois o sofrimento vivido a dois, em geral, fortalece afetos bem vividos.

Você pode disfarçar sua bolsa, se preferir, ou, simplesmente, esvaziá-la e fechá-la bem antes da relação sexual. A sinceridade com o parceiro antes de qualquer intimidade é importante para sua segurança, para que você possa se concentrar no seu prazer e não ficar com medo de que ele(a) perceba uma condição especial que não tenha sido mencionada.

GRAVIDEZ



Gisele com o marido, urostomizada por má formação congênita

Algumas mulheres ostomizadas podem engravidar normalmente, outras não. Isso depende muito da doença, que as levou a se tornarem ostomizadas e, quais órgãos foram afetados. Seu médico poderá dizer quais são suas chances e riscos. Conheço algumas ostomizadas que já tiveram filhos sem problema algum e, para confirmar isso, escolhi dois depoimentos, sendo um deles da Gisele Canedo do Rio de Janeiro e outro da Juliana Bimbatti de São Paulo.

“Meu nome é Gisele Canedo, nasci no Rio de Janeiro em 1975 e fui criada em Goiânia. Aos três meses de idade, fui internada para alguns exames, pois chorava e urinava muito. O diagnóstico foi má formação do aparelho urogenital: rim direito atrofiado, ureter direito grosso, tortuoso e não implantado na bexiga, deformidade na vagina (parece ter um fundo cego), ânus anterior, hérnia inguinal, hérnia

umbilical. Após varias tentativas de corrigir a incontinência urinária que causava muita infecção, foi feita a ostomia do tipo Urostomia, em 1981. Considero que o médico que me operou foi meu primeiro anjo da guarda. De lá pra cá, minha vida foi só alegria. Confesso que não sei o que é viver sem a ostomia.

Aos 12 anos, perdi minha mãe, pessoa que cuidava da minha ostomia. Então, tive que tomar conta da minha própria vida e da minha ostomia. Tive a ajuda e o carinho do meu pai que sempre esteve por perto, mas não podia me dar toda atenção, pois ele precisava trabalhar e ainda dar atenção aos meus irmãos menores. Mais uma vez, adaptamos nossa vida a uma nova realidade e tudo deu certo.

Cresci, fiz faculdade, pós-graduação, festei muito. Adoro dançar! Namorei muito...

Depois de formada em Ciência da Computação em Goiânia - GO, fui morar em Campinas-SP e, depois, em Brasília, onde conheci meu marido.

Eu pensava que já tinha feito tudo e que a ostomia era minha salvação, mas... casei-me e veio o desejo de ser mãe. Foi quando fui atrás de corrigir



A família da Gisele

a má-formação da vagina e conheci meu segundo anjo da guarda. Foi um procedimento simples. Entrei na sala de cirurgia pela manhã, foi feita a reconstituição do canal vaginal, e à noite já estava em casa. Depois de um repouso de 40 dias, era só esperar a vontade de Deus.

Em 2009, fui presenteada com um anjinho do Papai do Céu. Nasceu o Pedro, meu primogênito. Foi uma felicidade que até hoje não sei explicar como me senti. Foi a melhor sensação da minha vida. Tive uma gravidez bem tranquila. Tive uma infecçõzinha de urina, que é normal em qualquer gravidez. Minha ostomia aumentou. Passei a usar um número a mais no recorte da minha bolsa. Meu parto foi cesárea, primeiro, porque sou medrosa e não queria sentir dor e, também, porque não poderia ter o parto normal por causa da cirurgia que fiz para “acertar” a vagina.

Em julho de 2012, ganhei mais um presentinho do Papai do Céu. Nasce minha menininha, a Marina. Esta gravidez foi ainda mais tranquila, pois não tive infecções.

Enfim, tenho uma vida corrida, como de toda mãe, profissional, esposa e dona de casa e não esquecendo a

ostomia. Uma vez ou outra, tenho que sair correndo de uma reunião por causa da bolsa que descolou e começou a vazar. Quando amamentava, tive que deixar o bebê no meio da amamentação para correr e trocar a bolsa que começava a vazar. Hoje, estou com 40 anos e com muitos planos pela frente.”.



A família de Juliana

Manuela chegou e Juliana disse que , a filha foi o melhor presente de aniversário que uma mulher poderia receber. A foto da família confirma essa alegria!

“Devido a Retocolite Ulcerativa, precisei ser submetida à cirurgia que me tornou ostomizada aos 29 anos. Como ainda não tinha filhos, aos 32 anos, chegou o momento em que senti o desejo da maternidade batendo no meu coração!

Ostomia e gravidez...

Quando comecei a pensar no assunto, percebi que não havia praticamente nada descrito em literatura e artigos que me tranquilizassem com relação ao tema.

Então, meu médico proctologista disse que não havia problema algum em dar continuidade ao meu desejo e meu ginecologista também liberou! Mas, com uma condição: cuidados com ganho excessivo de peso, para não haver distensão muito exagerada do abdômen e, conseqüentemente, preservar, ao máximo, meu estoma.

Minha gravidez foi absolutamente normal e tranquila, e quanto ao meu estoma, praticamente, nenhuma alteração, somente a necessidade, após o sétimo mês de gestação, de ter que recortar a placa um pouqui-

nho maior, pois meu estoma teve um pequeno inchaço. Também não tive problemas quanto à adesividade da placa sobre minha pele.

Ou seja, agora estamos aqui, eu, meu marido, família e amigos, ansiosos, no nono mês de gravidez, esperando nossa boneca Manuela chegar!

"As limitações somos nós quem criamos, portanto, liberte sua mente! Crie meios de se adaptar, escolha por viver uma vida plena, feliz, sem barreiras desnecessárias!"

viva la vida



Juliana – ileostomizada por Retocolite Ulcerativa

CONCLUSÃO



Damaris Moraes (50 anos, casada, 1 filho, ileostomizada desde 2000)

O processo de aceitação de uma ostomia raramente acontece da noite para o dia. Tenha paciência consigo mesma. À medida que você retorna às suas atividades normais, a ostomia passa a ocupar o lugar real na sua vida, ou seja, aquele de ir ao banheiro, evacuar e se limpar, nada mais que isso.

No começo, parece que a sua vida gira ao redor da bolsa; parece que todos olham para sua barriga e que um “acidente” pode acontecer a qualquer momento. Isso é normal, faz parte da sua adaptação e, também, da adaptação das pessoas ao seu redor, à sua nova condição. As pessoas, quando souberem que você

usa uma bolsa coletora, vão olhar para sua barriga ou tentarão evitar agir dessa forma, por educação. Mas, isso passa! Eventualmente, todos vão esquecer da sua bolsa, inclusive você.

Lembre-se, você é vista como se vê. A ostomia é sua. Depois de bem orientada, você será capaz de lidar com sua bolsa. Será capaz de retirá-la ou colocá-la. O autocuidado faz parte de sua reabilitação. Peça ajuda até dominar esse assunto e, depois, procure assumir seu corpo.

Espero que as minhas dicas a ajudem nessa nova fase de sua vida, seja sua ostomia temporária ou permanente.

“Vemos a nossa dor na dor do outro. A nossa luta, na luta do outro. A vitória do outro como nossa vitória. A superação do outro como inspiração para a nossa própria caminhada”.

ANEXOS

Associações de Ostomizados



Dia de CONVIVER – Grupo de Apoio ao Ostomizado – na sede da AOG
Associação de Ostomizados de Goiás

No Brasil, existem Associações de Ostomizados em vários Estados. Então, visite a Associação mais próxima de sua residência e participe de suas atividades sociais. Nelas, você tomará conhecimento das últimas novidades em equipamentos, poderá tirar dúvidas, trocar experiências, terá apoio para fazer valer seus direitos e, ainda, poderá ajudar outros ostomizados menos adaptados que você. Enfim, você poderá ajudar e ser ajudado(a)!

No site www.ostomizados.com,

you encontrará os endereços de várias associações de ostomizados. Ligue para a mais próxima de você. Ou, ligue diretamente para a ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados e pergunte se há associação no seu município: (21) 2262-2003.

A AOG – Associação de Ostomizados de Goiás foi fundada em 1979, em Goiânia, e continua em sua luta pela qualidade de vida dos ostomizados no Estado. A sede fica no Jardim Goiás e o telefone é: (62) 3281-6534



Visitando um recém ostomizado

Na nossa associação acolhemos os ostomizados novatos, temos enfermeiras voluntárias que os atendem e os encaminhamos para o programa de atenção aos ostomizados. Para os interessados, confeccionamos a carteirinha do ostomizado constando que somos deficientes físicos. Alguns voluntários fazem visitas domiciliares e hospitalares.

Em 2014 tivemos o I Encontro de Mulheres com Ostomia em Goiás, promovido pela AOG e Semira – Secretaria de Estado de Políticas para Mulheres e Promoção da Igualdade Racial. Ao lado, foto de algumas mulheres com ostomia que participaram do encontro.



Fotografadas por Kica de Castro.

Temos também, na Associação de Ostomizados de Goiás, o “CONVIVER – Grupo de Apoio ao Ostomizado”. Nós nos reunimos uma vez por mês para falar basicamente de sentimentos e de como enfrentamos as diversas situações relacionadas à ostomia. Há sempre uma psicóloga ou uma enfermeira

presente. Nunca há tempo suficiente para todos se pronunciarem, sempre há algo novo a ser compartilhado. São experiências maravilhosas.

O ostomizado que tem acesso a uma associação tem muito mais facilidade em se adaptar à sua nova condição e de lutar por seus direitos.

O papel da psicologia no atendimento à pessoa com ostomia



Edirlene Fernandes, psicóloga graduada pela Pontifícia Universidade Católica (PUC-Goiás), com pós-graduação em Psicologia da Saúde e Hospitalar pelo Instituto de Ensino e Pesquisa da Associação de Combate ao Câncer em Goiás (IEP-ACCG).

Observamos que as pessoas com ostomia podem se beneficiar do atendimento psicológico antes e depois da cirurgia, e a literatura acadêmica, não citada nesse texto pela natureza dessa publicação, aponta para as diversas formas de atuação do psicólogo. Sendo assim, nesse contexto, o psicólogo pode auxiliar pacientes a obter melhor reabilitação possível à condição de pessoas ostomizadas.

Para conhecer experiência de atuação do psicólogo no atendimento a pessoas com ostomia, entrevistamos Edirlene Fernandes, psicóloga, graduada pela Pontifícia Universidade Católica (PUC-Goiás), com pós-graduação em Psicologia da Saúde e Hospitalar pelo Instituto de Ensino e Pesquisa da Associação de Combate ao Câncer em Goiás (IEP-ACCG).

A profissional entrevistada trabalha diretamente com pacientes ostomizados em um hospital de referência em cirurgias para realização de ostomias onde, também, funciona um Polo de Distribuição de bolsas coletoras e outros materiais para ostomizados.

A psicóloga Edirlene Fernandes destaca que as pessoas não devem considerar as respostas que foram dadas nessa entrevista como verdades absolutas, porque situações relacionadas ao tempo e reações, por exemplo, são extremamente diversas em cada indivíduo. Elas dependem da personalidade, forma de enfrentamento das adversidades, condições socioeconômicas e familiares. O ser humano é biopsicossocial e espiritual, devendo, portanto, ser compreendido em sua integralidade e singularidade. Suas respostas são baseadas no que observa, ouve e vivencia no atendimento aos ostomizados em seu local de trabalho.

As perguntas que seguem foram feitas por Damaris Morais e formuladas pelo engenheiro Spencer Ferreira, ileostomizado há 14 anos, responsável pelos sites www.ostomizados.com, ostomizadosecia.com e pelo Portal Ostomizados, no Facebook.

Segue a entrevista.

Damaris: O que a levou à prática da psicologia junto ao público ostomizado?

Edirlene: A demanda de pacientes na instituição. No serviço que atendo - a equipe do aparelho digestivo - há a necessidade de prepararmos os pacientes para o desconhecido, no caso a ostomia.

Damaris: Há quantos anos você trata de pacientes com indicação ou levados à condição de pessoas ostomizadas?

Edirlene: Há 7 anos, desde a época de meu estágio.

Damaris: Onde acontecem seus atendimentos?

Edirlene: Nas enfermarias e no consultório de psicologia da instituição.

Damaris: Quais as principais queixas ou preocupações apresentadas por seus pacientes, ANTES de levados à condição de pessoas ostomizadas?

Edirlene: A preocupação do outro perceber a bolsa. Os pacientes pensam que a bolsa é grande como o coletor de urina e, assim, será vista. Eles têm medo do desconhecido, medo da perda de liberdade e autonomia. Tem preocupação com odor, de não poder mais sair de casa, de ser privado da vida sexual e trabalho, não saber trocar e manuse-



Da esquerda para direita: Edirlene Fernandes, psicóloga da equipe do aparelho digestivo – ACCG; Leila Moraes Assis, enfermeira da Divisão de Programa dos Ostomizados - Hospital Araújo Jorge / ACCG e Damaris Moraes, voluntária no Projeto Ostomizados - ACCG.

ar a bolsa, não poder mais tomar banho direito, entrar em piscinas, se vestir de forma normal, praticar esportes etc.

Damaris: Quais as principais queixas ou preocupações apresentadas por seus pacientes, DEPOIS de levados à condição de pessoas ostomizadas?

Edirlene: Algumas das questões da pergunta anterior e mais a adaptação. Eles reclamam da dificuldade de se apresentarem à sociedade, do tempo que usarão a bolsa e além disso, se preocupam com o retorno ao trabalho e à vida amorosa.

Damaris: Qual a importância do acompanhamento psicológico para uma pessoa, ANTES de levada à condição de ostomizada?

Edirlene: É extremamente importante, pois, por meio deste atendimento,

podemos reduzir a ansiedade, esclarecer dúvidas, fazer orientações para se retirar pensamentos distorcidos a respeito do que seja a cirurgia de ostomia e o uso da bolsa. Também, o acompanhamento psicológico pode melhorar a adesão e a aceitação do paciente com relação à bolsa. Isso também serve para a família.

Damaris: Qual a importância do acompanhamento psicológico para uma pessoa, DEPOIS de levada à condição de ostomizada?

Edirlene: Continuar com as orientações sobre as atividades do cotidiano, buscando dar maior segurança ao paciente diante da condição de ostomizado. A ideia é ajudá-lo no processo de aceitação, o que não acontece da noite para o dia e, também, melhorar o convívio consigo mesmo, familiares e a sociedade em geral.

Damaris: O atendimento psicológico deve ocorrer antes ou depois do paciente ser levado à condição de pessoa ostomizada?

Edirlene: Antes e depois.

Damaris: O que é mais relevante para um paciente, com indicação para uma ostomia, a doença de base ou a condição de ostomizado?

Edirlene: É variado, alguns apresentam maior preocupação com a doença de base, outros com o uso da bolsa, mesmo no caso de câncer. Nesse contexto costumo ouvir a frase: "Não estou preocupado com a doença ou a cirurgia, estou preocupado com o uso da bolsinha".

Damaris: Quanto tempo, em média, leva um paciente ostomizado para que se possa dizer que ele tem uma adaptação aceitável à sua nova condição física?

Edirlene: Isso varia muito e depende das vivências de cada um, da forma de enfrentar as adversidades da vida. Em geral tem-se uma adaptação aceitável em torno de três meses, depois que a cirurgia está cicatrizada e, também, quando os pacientes conseguem fazer a troca das bolsas coletoras sozinhos. Contudo, para reinserção social, leva mais tempo.

Damaris: Qual o percentual de seus pacientes é beneficiado pelo tratamento psicológico?

Edirlene: Cerca de 80%.

Damaris: Qual ou quais as mudanças psicológicas são mais visíveis em seus pacientes, depois do tratamento psicológico?

Edirlene: A redução da ansiedade, do medo, da tristeza. Notam-se, ainda, uma melhor aceitação, aumento da autoconfiança e da esperança.

Damaris: Quantas sessões ou tempo é necessário, em média, para que se observem os primeiros resultados do atendimento psicológico?

Edirlene: A partir da 2ª (segunda) sessão.

Damaris: Na prática psicológica, qual a importância da FAMÍLIA para a recuperação de uma pessoa ostomizada?

Edirlene: Importantíssima! A família é parte do tratamento. É uma grande aliada na boa resposta ao tratamento da doença e à ostomia. Através da família o paciente pode sentir-se mais seguro, amado, aceito.

Damaris: Na prática psicológica, qual a importância do CONTEXTO SOCIAL para a recuperação de uma pessoa ostomizada?

Edirlene: O contexto social, também, é muito importante. Pode tanto auxiliar numa boa recuperação quanto dificultá-la. Um olhar preconceituoso, uma fala maldosa podem desencadear uma baixa autoestima, dificultar a reinserção

nas atividades do cotidiano. Por outro lado, em um contexto social onde não haja o preconceito e as pessoas sejam bem informadas, a pessoa com ostomia será bem-vinda e amparada.

Também, o contexto social onde não haja material de boa qualidade, equipe multidisciplinar para atender a pessoa com ostomia, prejudicará o ostomizado, porque ele não terá as mesmas chances de readaptação de um indivíduo que viva em um contexto mais favorável.

Damaris: Existem diferenças psicológicas significativas entre os pacientes com ostomias “provisórias” e “definitivas”?

Edirlene: Os temporários têm mais facilidade em aceitar e menos angústia diante da ostomia. Já os pacientes que serão ostomizados definitivamente têm maiores preocupações com o futuro.

O ostomizado em definitivo apresenta, muitas vezes, em um primeiro momento, um sentimento de revolta e o provisório apresenta certa ansiedade para que a reversão ocorra logo.

Damaris: Se considerarmos os ostomizados “provisórios” e aqueles em “definitivo”, qual deles apresenta melhor índice de aceitação de sua nova condição física?

Edirlene: Os ostomizados provisórios, justamente, porque viverão a condição de ostomizados temporari-

amente. Suas mudanças corporais e comportamentais acontecerão em um tempo limitado.

Damaris: A demora para realização da cirurgia de reconstrução dos trânsitos intestinais traz prejuízos psíquicos para os ostomizados “provisórios”?

Edirlene: O paciente cria uma expectativa de acordo com o tempo que o médico propôs para reversão. Se a reconstrução do trânsito intestinal não ocorre no prazo que o paciente e a família esperavam pode ocorrer uma ansiedade elevada diante disso.

Damaris: Sob o ponto de vista psicológico, como se manifestam os pacientes ostomizados quando recebem “alta médica” para voltar ao trabalho?

Edirlene: Alguns manifestam medo, insegurança e outros se sentem tranquilos em retornar às suas atividades normais, pois isso os faz sentirem-se saudáveis.

Damaris: Qual o percentual de seus pacientes se sente preparado para voltar ao trabalho?

Edirlene: Normalmente, quando voltam ao trabalho já não estão sendo acompanhados por mim, salvo os casos que são reencaminhados posteriormente. Contudo, segundo a

enfermeira do programa – aquela que os acompanha por meses e até anos – uns se sentem preparados para voltar e outros não, a maioria quer voltar ao trabalho.

Damaris: Qual a maior preocupação de seus pacientes com relação ao ambiente de trabalho? Existe preocupação com relação à aceitação dos colegas? Existe preocupação com relação às suas práticas higiênicas nos locais de trabalho?

Edirlene: Sim, existe preocupação em ambos os casos. Essa preocupação se dá com relação a como se apresentarão no trabalho e se haverá preconceito. Eles se preocupam com o odor, como vão almoçar com os colegas, o tempo que vão levar para esvaziar a bolsa etc. Infelizmente, o paciente vai se deparar com o preconceito e terá que se preparar para isso, havendo necessidade do atendimento para alta. Ele precisa ser preparado também para enfrentar situações constrangedoras e/ou preconceito.

Damaris: Se considerarmos homens e mulheres, qual segmento é mais afetado psicologicamente no cenário das ostomias?

Edirlene: A mulher é mais atingida

pelo lado estético e o homem, por causa do trabalho.

Damaris: O que você diria para uma pessoa que tivesse indicação para ser levada à condição de pessoa com ostomia?

Edirlene: Há momentos na vida em que é preciso chorar, reclamar, desabafar e dar risadas. O ser humano é assim, seja ele homem ou mulher! O humor oscila, pois nos deparamos com acontecimentos angustiantes e prazerosos. A diferença se faz através da forma como enfrentamos os novos momentos que cercam nossas vidas.

Eu sempre falo: “Primeiramente, a vida! Mesmo com todas as dificuldades do período de adaptação e de readaptação nas atividades do dia a dia ou, ainda, nos relacionamentos, sejam eles com o parceiro (a), amigos, colegas de trabalho etc, chegará um momento que esse período de dificuldades será amenizado, como consequência dos seus esforços e apoio. Então, você será capaz de enxergar a ostomia como uma solução e não um problema. Lembrem-se! Vocês são muito mais do que a condição de pessoas ostomizadas, são muito mais do que suas práticas para usar uma bolsa. Vocês são ESPERANÇA, FÉ, FAMÍLIA, PRAZER E AMOR!”

BANHEIROS ADAPTADOS PARA OSTOMIZADOS



Engº Spencer Ferreira, ileostomizado por
Doença de Crohn

O Projeto de Construção de banheiros adaptados para ostomizados, disponibilizado no site www.ostomizados.com, parece estar se popularizando por todos os lugares em decorrência da simplicidade de sua construção. Realmente, como poderá ser constatado, ela não exige nenhum aparato para sua implementação e, também, nenhum tipo de material que não seja facilmente encontrado no mercado da construção civil. Além disso, pelo menos no Brasil, pode ser construído no mesmo espaço dos banheiros adaptados para outros deficientes, bastando apenas uma pequena área para acomodá-lo.

Esse projeto é tão simples, que todos pensam conhecê-lo há muito tempo. Algumas pessoas chegam a dizer que ele sempre existiu, esteve ali, pronto para ser usado.

É isso que o transforma em algo especial e de grande utilidade para os ostomizados!

O seu segredo está na quebra do paradigma bacia sanitária versus usuário.

Quem falou que um vaso sanitário só pode ser usado por aqueles que sentam nele? Ele também pode ser levado ao seu usuário. Esse é o fascínio dessa simples instalação sanitária.

Obviamente que, ao longo dos últimos anos, com o surgimento de novos materiais construtivos, como é o caso dos vasos suspensos – aqueles fixados nas paredes ao invés de nos pisos – a sua construção se tornou, ainda, mais fácil.

Hoje, basta um vaso sanitário normal ou infantil – preferencialmente para



Projeto para construção de um banheiro público para ostomizados

fixação em paredes - com uma descarga qualquer, um pequeno lavatório, uma ducha higiênica, uma pequena prateleira para se colocar os apetrechos para a limpeza das bolsas e, apenas com isso, torna-se possível a construção de um banheiro adaptado para ostomizados.

Um ponto importante a se observar nesse projeto é a altura do vaso sanitário em relação ao piso. Ela deve ser de tal monta que contemple o maior número de ostomizados possível, ou seja, em torno de 80 cm. Particularmente, preferimos construí-lo de tal forma que as pessoas de estatura menor possam usá-lo



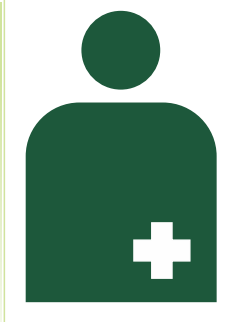
usando um pequeno degrau de madeira ou outro material, que pode ser guardado logo abaixo da bacia sanitária, sem problemas. Em Portugal esse degrau foi feito em um material chamado pelos portugueses de carbono e pesa apenas 400 gramas.

Outro ponto a destacar é que sempre que possível deve-se escolher vasos sanitários que tenham um anteparo seco, na sua parte frontal, de tal forma que quando as bolsas forem descarregadas sobre eles, seus dejetos não caiam diretamente na água. Isso evita quaisquer tipos de respingos e facilita o controle da qualidade do bolo fecal.

A idéia mostrada na “Cartilha” própria para banheiros individuais, disponibilizada no site www.ostomizados.com, diferentemente do que dizemos aqui, teve a prateleira citada substituída por uma pedra de mármore e o vaso sanitário usado foi um do tipo infantil, fixado ao piso por uma pequena coluna de alvenaria. Contudo, essa idéia vem ganhando contribuições estéticas de outras construções, onde o que vale é o conceito de “levar o vaso sanitário ao seu usuário”.

Ainda, com relação a esse projeto, cabe dizer que ele foi registrado no CONFEA - Conselho Federal de Engenharia, Arquitetura e Agronomia, em nome do Engenheiro Spencer dos Santos Ferreira, sob o nº 1856, publicado no Diário Oficial da União em 05/07/2005, às Fls. 173, Seção 1. Seu autor, desde seu registro, o disponibilizou gratuitamente para o público em geral, sem quaisquer restrições ou exigências.

LEGISLAÇÃO



Símbolo Nacional de Pessoa Ostomizada. Lei 13.031/2014

Lei 5.296/2004: Decreto Federal que classifica a ostomia como deficiência física.

Lei 11.506/2007: Institui o dia 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostomizados.

Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência e seu Protocolo Facultativo, aprovados pelo **Decreto Legislativo 186/2008**, com *status* de emenda constitucional, e promulgados pelo **Decreto 6.949/2009**.

Portaria SAS/MS nº 400/2009: Portaria de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas - normatiza o atendimento à pessoa ostomizada no SUS.

Resolução Normativa - RN Nº 325 (18/04/2013): Regulamenta a **Lei 2.738/2012** tornando obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector pelos Planos de Saúde.

FONTES PESQUISADAS:

- "Ainda posso levar uma vida normal?" SBO, 1999
- "Como viver com uma ileostomia" Coloplast
- Site da ABRASO
- Site ostomizados.com
- "Ostomy - a Reference Guide" UOA, Canadá, 1998
- "Revista ABRASO" - 1º semestre de 2005, edição nº 5
- Fotos cedidas por ostomizados e de arquivo pessoal

"Os artigos e depoimentos assinados são de inteira responsabilidade de seus autores"

SITES:

www.abraso.org.br - ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados – É um site institucional, mantido atualizado com informações sobre eventos, legislação, propostas de políticas públicas, concursos, depoimentos, vídeos e diversos outros assuntos relacionados à ostomia.

www.ostomizados.com – Criado pelo Engº Spencer Ferreira, ostomizado, reúne o maior número de informações para a adaptação de ostomizados. Tais como: banheiros e duchinhas adaptadas, leis de nosso interesse, cartilhas (inclusive essa para download gratuito), fotos, dicas de vestuário para mulheres, eventos, artigos relacionados a ostomia, endereços de associações de ostomizados e muito mais!

www.ostomizadosecia.com – uma extensão do site “Portal Ostomizados”. Um blog voltado ao bem-estar da Pessoa Ostomizada;

www.ostomiasemfronteiras.blogspot.com.br – Blog das irmãs Christiane (ostomizada) e Cláudia Yamada (ex-ostomizada), com assuntos diversos, em especial depoimentos de ostomizados e artigos de nosso interesse.

www.ostomyinternational.org – IOA - Associação Internacional de Ostomizados. Site em Inglês com links para Associações Regionais: **OAA** - Américas, **EOA** - Europa e **ASPOA** - Ásia e Pacífico Sul. Informa sobre a estrutura organizacional da IOA, encontros regionais e eventos, como o World Ostomy Day - Dia Mundial do Ostomizado, que acontece de 3 em 3 anos.

Outros sites institucionais de interesse dos ostomizados:

CNS - Conselho Nacional de Saúde - **www.conselho.saude.gov.br**

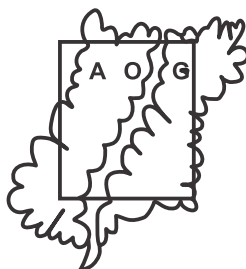
CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade-0

ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar - **www.ans.gov.br**



ABRASO
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
OSTOMIZADOS

Av. Presidente Vargas, 633
22º andar, sala 2210 - Centro.
Rio de Janeiro-RJ - Cep:20.071-905
Fone/Fax: (21) 2262-2003
E-mail:abraso@abraso.org.br
Site:www.abraso.org.br



AOG
ASSOCIAÇÃO DE
OSTOMIZADOS DE GOIÁS

Rua 56, nº 251
Jardim Goiás.
Goiânia -GO
Cep.74.810-240
Fone/Fax (62) 3281-6534
E-mail:aogbrasil@terra.com.br



Damaris Morais nasceu em 1965 e mora em Goiânia-GO. Vive a condição de ileostomizada por Retocolite Ulcerativa, desde 2000. É formada em Letras pela Universidade Federal de Goiás e atualmente cursa o 9º período de Psicologia na Pontifícia Universidade Católica - PUC, em Goiás. É casada e tem um filho. Trabalha como voluntária na AOG - Associação de Ostomizados de Goiás, na ACCG - Associação de Combate ao Câncer em Goiás e coordena o Grupo de Apoio ao Ostomizado - Conviver. Ganhou o prêmio Greatcomebacks (Dando a volta por cima) 2008, patrocinado pela BMD ConvaTec e lançou, com o apoio da ABRASO - Associação Brasileira dos Ostomizados, a 1ª edição da Cartilha da Mulher em 2002. É palestrante sobre os temas: Desafios e Alegrias com uma Ostomia; Sobreviver, Viver e Superviver; Voluntariado; Direitos e Deveres do Paciente; O que a pessoa com ostomia espera do profissional de enfermagem; A importância das Associações na reabilitação dos ostomizados; O que é ser uma mulher com ostomia; Treinamento para visitantes.

igreja presbiteriana
mosaico



Paulo C.C. Morais
Ortodontia (62)8421-4896

