

**MULHER
OSTOMIZADA
VOCÊ É CAPAZ
DE MANTER
O ENCANTO**



MULHER OSTOMIZADA

VOCÊ É CAPAZ DE MANTER O ENCANTO

"Os seus limites estão na sua cabeça e não na sua ostomia, seja feliz..."

Goiânia, fevereiro de 2009

4ª edição

ÍNDICE

Página

Apresentação da Associação dos Ostomizados de Goiás - AOG.....	4
Apresentação da Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO.....	5
Palavra da Autora.....	6
O que é uma Ostomia?.....	7
O Ostoma/Estoma.....	8
A bolsa coletora.....	11
Como esvaziar a bolsa.....	12
Como trocar sua bolsa.....	13
Dicas de Vestuário.....	15
Associações de Ostomizados.....	18
Ficar em forma.....	19
Dieta.....	19
Dicas Úteis.....	20
As principais razões para cirurgia de ostomia.....	21
Vida sexual.....	22
Lingerie de bolsinha.....	23
Gravidez.....	26
Conclusão.....	29
Declaração Internacional dos Direitos de Ostomizados.....	30
Ostomia como deficiência física.....	32
Sites interessantes.....	33
Endereços.....	34

APRESENTAÇÃO À 4ª EDIÇÃO

A 1ª 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, na forma como foi apresentada, uma literatura inédita no Brasil, a cartilha se esgotou rapidamente, e nós nos sentimos motivados, num grande esforço em face às enormes dificuldades que enfrentamos no dia a dia da nossa associação a relançá-la, em 2ª edição, no ano de 2004, para que mais mulheres e também pessoas que trabalham com ostomizados pudessem continuar a ter acesso a ela. É uma cartilha que, com sensibilidade, trata do cotidiano das mulheres ostomizadas, suas principais dúvidas, o fortalecimento de sua auto-estima e o exercício de sua cidadania através de informações sobre seus direitos.

A 3ª edição foi lançada em 2006 em Campinas, São Paulo, através da Associação dos Ostomizados de Campinas e Região - Ostocampre, e do então presidente daquela entidade, Sr. Rocranino Lopes, sendo usada naquela região como auxílio aos ostomizados e profissionais de saúde que trabalham nessa área.

Agora em 2009, estamos muito felizes por mais uma vez editarmos este material.

A Cartilha da Mulher foi totalmente revisada, e seu conteúdo atualizado, incluindo as novas leis que beneficiam os ostomizados no nosso país.

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

GARANTIA DOS DIREITOS DAS MULHERES

A Associação Brasileira de Ostomizados tem muito prazer em apresentar esta quarta edição da cartilha "Mulher Ostomizada - Você é capaz de manter o encanto", criada em 2002 pela amiga Damaris Morais da Associação dos Ostomizados de Goiás. Esta nova edição revisada reafirma a missão da ABRASO de lutar pela qualidade de vida das pessoas ostomizadas, especialmente as mulheres.

Respeitar os direitos das mulheres tem sido para nós da ABRASO uma meta: informar, divulgar e melhorar os seus conhecimentos para que nenhuma mulher seja discriminada nos seus direitos humanos.

A ABRASO reconhece que a elaboração desta quarta edição é um "trabalho em progressão". Por este motivo, agradecemos à Damaris Morais e outros colaboradores, sugestões e comentários para que possamos nos aperfeiçoar e melhorar a qualidade de vida da mulher ostomizada.

Onilde Pereira dos Santos

Presidente da ABRASO - Gestão 2006/2010

Fevereiro de 2009

PALAVRA DA AUTORA

Querida companheira ostomizada, você não verá rostos nessas fotos porque a minha intenção é que você enxergue a si mesma nelas; cuidando-se, pronta para ir à praia, a uma festa, ao trabalho.

Não me sinto envergonhada por estar ostomizada, ao contrário, me sinto muito especial por Deus ter poupado a minha vida através dos médicos e da bolsa. Há um propósito nisso, descubra qual é.



Minha turma de ciclismo

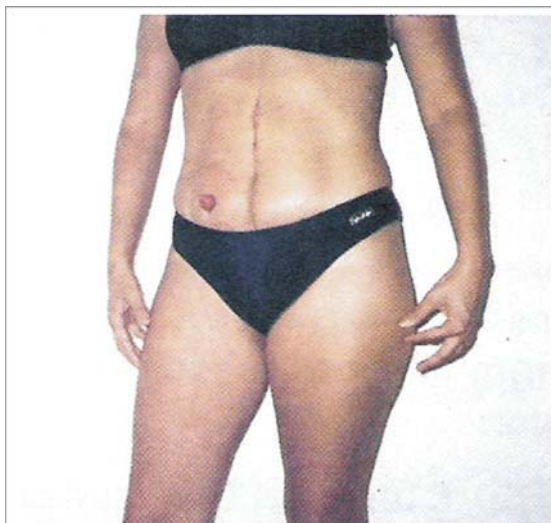
Procure estar sempre o mais apresentável possível, mas lembre-se: *"Os encantos de uma mulher podem ser apenas uma ilusão e a beleza não dura para sempre. A verdadeira beleza, a verdadeira honra de uma mulher está em amar e obedecer ao Senhor"*. (Provérbios 31:30-versão A Bíblia Viva)

Com carinho,

Damaris Morais

O QUE É UMA OSTOMIA?

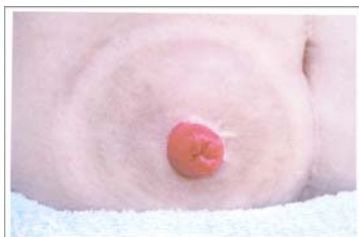
São várias as razões pelas quais uma pessoa necessita ser operada para construir um novo caminho para a saída das fezes ou da urina para o exterior. Atualmente este tipo de intervenção se realiza criando um ostoma na parede abdominal, pelo qual as fezes em consistência e quantidade variável ou a urina,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



Mulher ostomizada sem bolsa

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

O OSTOMA



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.

É importante observar o ostoma com regularidade e caso não esteja normal, procurar atendimento especializado. Não se assuste, no entanto, com pequenos sangramentos do ostoma. Não existem nervos na membrana ou mucosa, assim não se sente nada quando o ostoma é tocado. O ostoma pode sangrar ao toque, por exemplo, 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 tomar 5 minutos do sol da manhã nos dias de troca de bolsa. Lembre-se de cobrir o ostoma com gaze ou papel higiênico.

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. Vale à pena tirar esse tempo para cuidar de você.

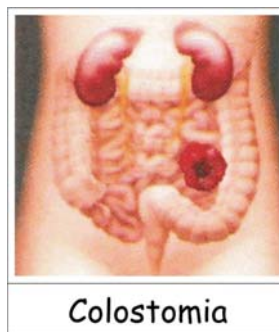
Na foto da página 7 você percebe que a minha ostomia é do lado direito. É porque eu tenho uma ileostomia. Há vários tipos de ostomia, vou descrever os três tipos que nos interessam: **Colostomia**, **Ileostomia** e **Urostomia**. Todas elas podem ser permanentes ou temporárias.

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 traquéia. Essa pessoa também é um ostomizado.

Em Inglês a palavra também é *stoma* ou *ostomy* e o paciente é um *ostomate*.

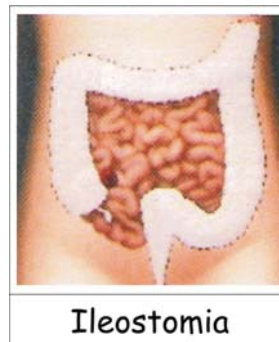
O QUE É UMA COLOSTOMIA?

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



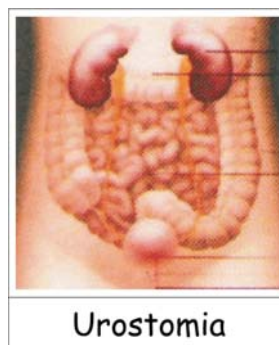
O QUE É UMA ILEOSTOMIA?

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



O QUE É UMA UROSTOMIA?

Denomina-se urostomia ou desvio urinário, a intervenção cirúrgica que consiste em desviar o curso normal da urina. À semelhança das ostomias intestinais, podem ser permanentes ou temporárias.



A BOLSA COLETORA

Sistema de uma peça e Sistema de duas peças

As fezes ou urina são recolhidas em uma bolsa drenável ou fechada aderida ao abdômen.

Existem vários tipos de bolsas, há marcas e modelos diferentes. As bolsas podem ser encontradas em hospitais, lojas especializadas em produtos hospitalares, nos programas de atendimento a ostomizados e talvez na Associação de Ostomizados do seu estado. A bolsa é um direito seu, lute por ele! O material adesivo pode ser diferente de uma marca para outra, procure

descobrir qual é o 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 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 se informar sobre bolsas fechadas ou de tamanho menores que você poderá usar em ocasiões especiais.

A maioria dos ostomizados esvazia a bolsa em média de 5 a 10 vezes ao dia. 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 1/3 da sua capacidade para esvaziá-la. A maioria das pessoas senta-se de lado no vaso sanitário enquanto esvazia a bolsa. Após o esvaziamento, lavar a bolsa com a ducha higiênica ou uma garrafa de água, enxugar a parte inferior da bolsa com papel higiênico e fechar a bolsa com o clipe. Observar sempre se a bolsa ficou, perfeitamente, fechada para evitar acidentes. Lavar bem as mãos.



A Posição da minha bolsa

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

Em outros países as pessoas não costumam lavar suas bolsas, apenas as esvaziam, limpam a parte inferior com papel higiênico e as fecham. Ou quando são



Posição de perfil

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



Dobrando a minha bolsa

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 a troca ideal, feita na sua casa.



Sem bolsa tomando sol

A troca deve começar no vaso sanitário. Esvazie sua bolsa, lave e feche. Vá para o chuveiro tomar o seu banho e aproveite para ir descolando aos poucos a bolsa. Retire-a e jogue-a no saco plástico, separado para isso, antes de jogá-la no lixo. Tome seu banho normalmente prestando uma atenção especial à pele ao redor do ostoma. Não deixe nenhum resíduo de adesivo nela. Você pode usar seu 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 5 minutos de sol, com o ostoma protegido, antes de colocar a bolsa. Sua pele agradece. Na próxima foto eu já tirei a bolsa e já fiz a higiene da pele.

Agora certifique-se de que a pele ao redor do ostoma continua limpa e seca. Retire o papel protetor adesivo e aplique a bolsa nova ao redor do ostoma. É mais fácil aplicar o adesivo de baixo para cima: pressione firmemente o lado do adesivo da bolsa à pele que rodeia o ostoma, assegurando-



Pele limpa e seca

se que está bem aplicado; nenhuma secreção intestinal pode

entrar em contato com a pele.

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 hoje seja dia de colocar uma bolsa novinha.

DICAS DE VESTUÁRIO

Pronta para tomar sol ou ir à praia.



Tomar sol



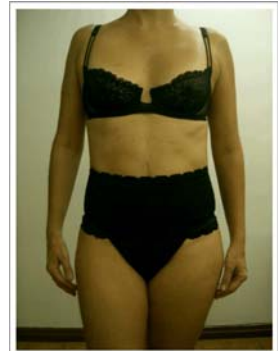
Para ir à praia

Lembre-se que você pode nadar de bolsa!!!



Calcinha inteira tipo cinta

Calcinha inteira tipo cinta ou faixa combinando com calcinha normal



Calcinha com faixa

Pronta para uma festa, um casamento...Observe o detalhe da bolsinha que disfarça a bolsa. Na outra foto, roupa para ir ao trabalho, à igreja, a um cinema...



Vestido de festa



Conjunto com calça



Maiô estampado

O maiô estampado é a melhor opção para disfarçar a bolsa. No dia-a-dia calcinha alta e confortável. Para usar um jeans mais baixo é só usar um Body (modelador) por baixo da blusa.



Calcinha alta



Jeans mais baixo

ASSOCIAÇÕES DE OSTOMIZADOS NO BRASIL

No Brasil há Associações de Ostomizados em quase todos os estados. Procure se associar. Lá você estará a par das últimas novidades em equipamentos, poderá tirar dúvidas, trocar experiências, lutar por bolsas gratuitas, ajudar o ostomizado que está menos adaptado que você. Você poderá ajudar e ser ajudada.



Associações de ostomizados

No final desta cartilha há vários sites úteis, um deles é o da ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados, lá você encontrará o endereço de todas as associações estaduais de ostomizados.

Você tem direito ao acesso à bolsa coletora através do SUS (Sistema Único de Saúde) dado pelas Portarias Nº. 116 de 09/09/93 e nº. 146 de 14/10/93. Portanto, exerça seu direito exigindo bolsa coletora de qualidade para viver com a ostomia.

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

FICAR EM FORMA

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



Ficar em forma

DIETA

Como indivíduos, nós temos reações diferentes com relação a comidas. Gradualmente você vai aprender a regular sua dieta. Será necessário experimentar comidas diferentes, uma de cada vez, em pequenas quantidades, para determinar aquelas que fazem bem a você. O melhor caminho para a boa saúde envolve uma dieta balanceada de frutas frescas, vegetais, massas, laticínios, carne, ovos e leguminosas, feita em horários regulares.



A dieta

Não há nenhuma dieta especial para ostomizados, porque comidas diferentes afetam os indivíduos de formas diferentes. Não deve haver nenhum problema se você estiver relaxada enquanto come, só há uma regra de ouro da qual você não pode se esquecer jamais: mastigue, mastigue, e mastigue de novo. A boa mastigação é importante para qualquer pessoa e para o ostomizado ela é obrigatória.

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 você usaria normalmente. Leve-as na sua bagagem de mão.
- Carregue sempre, além de uma bolsa extra, um clipe extra também.
- Se quiser usar roupas justas, você não pode ter preguiça de fazer a higiene da bolsa mais vezes. Para

isso 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.

QUAIS SÃO AS PRINCIPAIS RAZÕES PARA UMA CIRURGIA DE OSTOMIA?

- Anomalias congênitas (defeitos de nascença);
- Traumas: acidentes de trânsito, armas, etc;
- Câncer;
- Chagas;
- Polipose Adenomatosa Familiar;
- Condições de incontinência resultantes de paralisia parcial ou completa onde órgãos saudáveis são removidos ou adaptados para fins de gerenciamento da continência.

- Doenças inflamatórias do intestino tais como:

Colite Ulcerativa

Doença de Crohn

VIDA SEXUAL

(Edirrah Gorett Bucar Soares -psicóloga)

Poderá ser vivida normalmente. As mulheres com ostomia não apresentam perda da capacidade sexual. No início pode parecer que relações íntimas poderão ficar prejudicadas com a modificação exterior do ventre. Não é por causa da ostomia que você vai deixar de ter relações íntimas com a pessoa que ama. Converse com seu parceiro; explique a ele que a ostomia não atrapalha a vida sexual e, se necessário, leve seu parceiro



Vida sexual

para conversar com seu médico, pois ele é a pessoa mais indicada para esclarecer sobre a vida sexual depois da sua cirurgia de ostomia. Antes da relação sexual esvazie a bolsa, verifique se ela está bem colocada e se o fecho está bem fechado para evitar a saída do conteúdo durante a relação. Se você fica incomodada com o parceiro vendo a bolsa de ostomia, use um disfarce no local. Você pode criar esse disfarce ou usar uma lingerie de bolsinha, combinando com sua roupa íntima.

LINGERIE DE BOLSINHA LADY DAN.

"A necessidade é que faz pular o sapo" (provérbio popular)

"Na natureza nada se cria, tudo se transforma" (Lavoisier)

"Na moda nada se cria, tudo se copia", [se cola, se revisita, se recria, se melhora, se adapta] (Lílian Malta Varella) [acréscimo meu]



Lingerie de bolsinha

Todos os 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 pequenos, algumas 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: há a quimioterapia, há infecções, pontos, dores, 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 eu 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 e passamos a querer mais: mais conforto; duchinhas em todos os banheiros (que sonho!); roupas na moda; maiôs mais bonitos. Alguns não se importam de 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.

E um dia, quando nós e as pessoas ao nosso redor se esquecem que somos ostomizados, acontecem coisas engraçadas. Minha irmã se casou há pouco mais de dois anos. Ela estava muito empolgada comprando seu enxoval para a lua-de-mel, quando se lembrou de mim e me presenteou com uma belíssima camisola branca, totalmente transparente. Eu, que era adepta de bolsinhas transparentes e camisolas opacas, perguntei se ela tinha se



Biquini de 3 peças

esquecido que eu uso bolsa (sou ileostomizada, não posso nem fazer irrigação). Surpresa, ela disse que tinha se esquecido. Mas eu tinha amado a camisola e ela combinava com calcinha mínima. Foi então que eu me lembrei de uma americana que conheci no Congresso de Jovens, no Canadá, em 2001. Ela usava um tapa bolsinha diariamente sob a roupa, porque não gostava da sensação da bolsa tocando na pele. Na época eu não me empolguei com a peça, porque achei muito grande e, no dia-a-dia, eu prefiro disfarçar a bolsa e essa peça criava mais volume. Contudo, a idéia era interessante; o modelo é que era ruim para a minha necessidade. Naquela mesma noite, eu imaginei uma lingerie menor, mais delicada, para uso ocasional. No outro dia, fui à confecção de uma amiga e a mãe dela, a Dan, cortou e confeccionou a peça que eu tinha imaginado. Surgiu aí a Lady Dan lingerie de bolsinha. Ela fez várias peças, em vários tecidos diferentes, e percebemos que a melhor era a de Lycra. Uma fábrica de lingerie em Goiânia, a Composê, confeccionou e nos doou 100 peças em preto, vermelho e branco, para o lançamento no Dia Mundial do Ostomizado em Goiânia, em outubro de 2002. A partir da lingerie, surgiu a idéia do biquíni de três peças, que, embora não esteja ainda desenvolvido para nadar, já serve para tomar sol, sem ficar com marcas de maiô. A Lady Dan tem sido usada sempre que não desejamos expor nossa bolsinha: no salão, na hora da depilação, na massagista, no



Biquini de 3 peças

ginecologista e principalmente na hora de usar (ou não) camisolas transparentes. Há pouco tempo me pediram uma lingerie em tecido que seca rápido para banhos a dois.

E assim, sendo o homem um ser extremamente adaptável, vamos criando soluções para nossas necessidades. Quanto mais convivemos e trocamos informações e experiências, mais temos condições de superar nossos limites, mesmo aqueles que parecem sem importância, como usar uma camisola bonita.



Faixas e lingerie

Faixas e lingerie para usar sobre a bolsa.

GRAVIDEZ

Algumas mulheres ostomizadas podem engravidar normalmente, outras não. Isso depende muito da doença que provocou a cirurgia e quais órgãos foram afetados. Seu médico poderá dizer quais são as suas chances e quais são os riscos. Conheço algumas ostomizadas que já tiveram filhos sem problema algum e escolhi o depoimento de uma delas para demonstrar que

às vezes, mesmo nos casos mais difíceis, o final pode ser muito feliz, uma verdadeira "Vitória."

Brenda é ostomizada desde os 8 meses de vida, quando foi realizada a neobexiga com alça intestinal e urostomia à direita do abdômen. Ela tinha nascido com a bexiga exposta e a abertura do abdômen ia até a região da vagina. Com 1 ano e 5 meses foi feito o fechamento na vagina, ampliando o canal e criando lábios vulvares.

Aos 25 anos Brenda, para surpresa dela, dos médicos e do mundo, engravidou. 36 semanas e 3 dias depois Ashley Victoria nascia de cesariana. Os riscos eram vários: Brenda tem a bacia aberta, não tem osso púbico, tem vagina reconstruída (nada de parto normal), parede abdominal fina, com apenas 3 camadas ao invés das 7 normais, corria o risco de tombamento da barriga para frente por falta de apoio e o crescimento do útero poderia pressionar a neobexiga e ela pararia de urinar. Ela teve placenta prévia no 4º mês de gestação, mas isso foi superado. Esses eram os riscos, mas vou passar a palavra a ela para que conte o que realmente nos importa: o que é ser uma grávida ostomizada?



Gravidez

"Medo, ansiedade, dúvidas, felicidade, alegria, realização. Quando peguei aquele exame, sabia que muita coisa ainda ia acontecer, eu tinha assinado a minha sentença e ao mesmo tempo realizado meu maior sonho, ser mãe. Eu não tinha certeza de mais nada, a partir dali tudo ia depender do tempo. Eu não sabia o que era maior dentro de mim; o medo ou a felicidade. Para uma pessoa que nunca se imaginou grávida, aquilo tudo era inesperado".

Foram oito meses de perguntas, novidades e lágrimas. Será que vai nascer? O que vai ser? Qual será o seu nome? Como vai ser o parto? Será que vai dar tudo certo?

Eu vi a minha barriga crescendo. A minha bolsa indo para a direita e minha barriga indo para a esquerda, era a mágica da natureza, tudo se ajeitando dentro de mim. Eu que sempre tinha sonhado passar a mão na minha barriga, agora tinha uma bem grandona.

Quando ela se mexeu pela primeira vez, foi estranho, era a confirmação, porque até então, meu corpo se modificava, eu tinha enjôos, fomes imensas, mas quando senti o neném, era como se ela estivesse dizendo: 'Olha, estou aqui, você não está mais sozinha nessa luta'.

Não posso recomendar toda essa loucura a ninguém, mas também não posso desaconselhar ninguém a cometê-la. Porque é você não ter certeza de nada e saber que foi a melhor coisa que você fez. É saber que você venceu a barreira do impossível, e que apesar de todos os "nãos", você gerou uma vida que a partir daquele momento vai te dar força para vencer todas as outras barreiras.

Eu corri o risco e provei que quando você tem um sonho nada é impossível. No tempo certo você consegue realizá-lo pela simples questão de que você quer e se você quer, tudo é possível.

(Brenda Lemos Santos, 30 anos, urostomizada, mãe da Ashley Victoria 4 anos - São Paulo)

CONCLUSÃO

O processo de aceitação de ostomia raramente acontece da noite para o dia. Tenha paciência com você mesma. À medida que você retorna às suas atividades normais a ostomia passa a ocupar o lugar real na sua vida, aquele de ir ao banheiro, evacuar e se limpar, nada mais que isso. Mas 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 bolsa vão olhar para sua barriga sim, ou tentarão evitar olhar por educação. Mas isso passa. Eventualmente todos vão esquecer que você usa bolsa, inclusive você.

Lembre-se: Você é vista como se vê. A ostomia é sua. Depois de bem orientada você é capaz de lidar com a bolsa, retirá-la, colocá-la. O autocuidado faz parte da sua reabilitação. Peça ajuda até aprender e depois assumo seu corpo.

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



VIVA, SEJA FELIZ!

Um abraço.

Damaris Morais. (43anos, casada, 1 filho, ostomizada há oito anos)

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DOS OSTOMIZADOS

Esta Declaração dos Direitos dos Ostomizados apresenta as necessidades especiais desse grupo específico e os cuidados que eles requerem. Eles precisam receber as informações e cuidados que os capacitem a viver uma vida autônoma e independente e participar de todos os processos decisórios.

É o objetivo declarado da Associação Internacional de Ostomizados que essa Declaração de Direitos seja reconhecida em todos os países do mundo.

O ostomizado deve:

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

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

Emitido pelo Comitê de Coordenação da IOA em junho de 1993.

Revisado em junho de 1997.

Revisado pelo Conselho Mundial em 2004 e 2007.



OSTOMIA COMO DEFICIÊNCIA FÍSICA



DECRETO Nº 5.296 DE 02 DE DEZEMBRO DE 2004

A Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO conquistou para seus membros a condição de deficientes físicos. São cerca de 100 mil cidadãos que sobreviveram a situações diversas, nas várias faixas etárias.

O Diário Oficial da União do dia 03 de dezembro de 2004 publicou o Decreto Nº 5.296/2004, assinado na véspera pelo Presidente da República Luís Inácio Lula da Silva, regulamentando as LEIS FEDERAIS DE ACESSIBILIDADE, sancionadas em 2000. Agora a situação é nova: As pessoas COM OSTOMIA estão reconhecidas no Brasil como pessoas com deficiência. Adquiriram, portanto, o direito a todas as ações afirmativas praticadas no País, benefício de prestação continuada, passe livre em transporte coletivo, atendimento prioritário, reserva de vagas em concursos públicos e nas empresas privadas e etc.

Esta conquista tem a perseverança da Presidente Nacional Candida Carneiro que por mais de 25 anos vem demonstrando competência e organização voltadas à qualidade de vida da pessoa com ostomia.

Fonte: Revista ABRASO - 1º semestre de 2005, edição nº 5. ÓRGÃO DIVULGADOR DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. Site www.abraso.org.br.

FONTES PESQUISADAS:

- "Ainda posso levar uma vida normal?" SBO, 1999;
- "Como viver com uma ileostomia" Coloplast;
- "Site da ABRASO";
- "Ostomy - a Reference Guide" UOA, Canadá, 1998;
- "Fotos retiradas do site "Portal Ostomizados" e de arquivo pessoal".

SITES INTERESSANTES:

- www.abraso.org.br - site da Associação Brasileira de Ostomizados;
- www.ostomizados.com - site criado pelo Eng^o Spencer Ferreira, ostomizado, que 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 e muito mais!
- www.ostomizadosecia.com - uma extensão do site "Portal Ostomizados". Um blog voltado ao bem-estar da Pessoa Ostomizada;
- www.ostomyinternational.org - site da Associação Internacional de Ostomizados (todo em Inglês com links para as diversas associações nacionais pelo mundo).



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



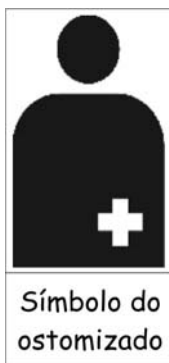
ABRASO

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS



AOG

ASSOCIAÇÃO DE OSTOMIZADOS DE GOIÁS



A versão digital dessa Cartilha pode ser encontrada na Internet no **PORTAL OSTOMIZADOS**, em www.ostomizados.com.



Associação dos Ostimizados
de Goiás - Brasil



Associação Brasileira
de Ostimizados