

MULHER COM OSTOMIA

Você é capaz de manter o encanto

DAMARIS MORAIS

DAMARIS MORAIS

MULHER COM OSTOMIA

Você é capaz de manter o encanto

8ª edição atualizada

Goiânia, 25 de abril de 2025

Copyright © 2025 by Damaris Moraes

Editora Kelps

Rua 19 n° 100 - St. Marechal Rondon-CEP 74.560-460 -

Goiânia - GO - Fone: (62) 3211-1616

E-mail: kelps@kelps.com.br / homepage: www.kelps.com.br

CIP - Brasil - Catalogação na Fonte

Dartony Diocen T. Santos CRB-I (1º Região) 3294

MOR Moraes, Damaris.

Mulher com ostomia - você é capaz de manter o encanto. - Damaris Moraes. 8ª edição. - Goiânia. Kelps, 2025.

64 p.

ISBN: 978-65-5253-216-9

I. 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

O conteúdo da obra e sua revisão são de total responsabilidade dos autores.

DIREITOS RESERVADOS

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

Impresso no Brasil

Printed in Brazil

2025

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, 25 de abril de 2025

8ª edição atualizada

Revisão: Open AI (2025) ChatGPT

Paulo Ricardo Rocha Caproni

Phenix Rocha Dourado

Designer Gráfico: Tatiana Porto



APRESENTAÇÃO ABCD

“Os seus limites estão na sua cabeça e não na sua ostomia. Seja feliz!”, excelente descrição do que está além de uma doença e que deve ser perseguido com força e diz muito sobre a aceitação da condição de ostomizado. Embora não seja nada fácil esta convivência, ela ainda se torna mais especial pelos seus cuidados intrínsecos e pela presença de um elemento externo ao corpo humano (a bolsa coletora). Dessa forma, são necessários vários aprendizados para que a vida fique menos dura. E ela pode, de fato, ficar mais suave. O material intitulado “Mulher com ostomia, você é capaz de manter o encanto”, de autoria da querida Damaris Moraes, debruça-se sobre alguns dos importantes passos para que a vida fique mais leve e seja compreendida pela sua plenitude e tamanho. Com riqueza de conteúdo, a cartilha trata de desenvolver o tema do encanto de maneira fundamental, reforçando o potencial infinito do ser humano em compreender e aprender — duas ferramentas críticas para que a informação

seja concebida e a dinâmica de aceitar e conviver seja desenvolvida. O encanto vem da informação concebida. O encanto vem da tradução dos cuidados com uma ostomia no idioma do esporte, do bem viver, dos relacionamentos íntimos e das infinitas possibilidades que a vida oferece. O encanto vem da melhor informação, ferramenta e aliada. O encanto, vem. Comunicar a melhor informação sobre a vida é o propósito da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD – <https://www.abcd.org.br>), que é um princípio fortemente alinhado com as características deste material. Saber que estamos juntos nestas causas é motivo de orgulho e respeito. A união traz uma força que vem de dentro, inexplicavelmente robusta. E é através dessa força que as possibilidades aparecem: e o encanto, também.

Marta Brenner Machado

Presidente da Associação
Brasileira de Colite Ulcerativa e
Doença de Crohn (ABCD)



APRESENTAÇÃO À OITAVA EDIÇÃO – ATUALIZADA

A 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 publicação inédita no Brasil, sua primeira edição esgotou-se rapidamente, o que motivou o relançamento em 2004, com apoio da ABRASO (Associação Brasileira de Ostomizados), para alcançar mais mulheres com ostomia e profissionais envolvidos com a temática.

Com sensibilidade, a cartilha aborda o cotidiano das mulheres com ostomia, esclarece dúvidas e direitos e busca fortalecer sua autoestima e cidadania.

Ao longo dos anos, foram lançadas novas edições: a 3ª em 2006 (Campinas-SP), a 4ª em 2009 (com apoio da BMD-ConvaTec) e a 5ª em 2010 (pela Secretaria de Direitos Humanos). As edições de 2013 e 2015 foram atualizadas com a participação de pessoas com ostomia e novas leis que beneficiam essa população. A 7ª

edição eletrônica está disponível em: [Cartilha da Mulher Ostomizada 7ª edição](#)

Nesta 8ª edição, Mulher com ostomia você é capaz de manter o encanto, foi acrescentado o capítulo “Breve História das Associações de Ostomizados no Brasil”, baseado na dissertação de mestrado da autora, além da revisão e atualização dos conteúdos. Também foi incluído o “Cantinho dos Rapazes”, uma seção sempre solicitada pelos leitores e “Assistência de Enfermagem aos Pacientes Oncológicos Ostomizados”, escrito por uma enfermeira dedicada, com 14 anos de experiência no cuidado a esses pacientes.

Esperamos que esta cartilha continue mostrando a todas as mulheres ostomizadas que elas podem e devem manter seu encanto.

Elizabeth Mendes

Presidente da Associação dos
Ostomizados de Goiás – AOG
(2019- 2022/2022-2025)

PALAVRA DA AUTORA



Querido(a) leitor(a), não sei se você é uma pessoa com ostomia, um familiar, amigo(a), cuidador(a), profissional da área da saúde ou se sequer conhece o que é uma cirurgia de ostomia. Independentemente disso, estou aqui para lhe dizer que esta publicação pretende ser apenas uma cartilha, ou seja, um material desenvolvido para ensinar o básico e orientar os primeiros passos das pessoas que se tornam ostomizadas.

Esta edição, assim como a anterior, foi escrita a várias mãos. Para mim, ela é especial porque representa uma celebração dos meus 60 anos de vida e 25 anos como pessoa com ostomia.

Quero agradecer a todas as mulheres que se envolveram nesta edição, compartilhando suas fotos, histórias e entusiasmo pela vida. Elas provam o que venho observando há 25 anos: é possível sobreviver com uma ostomia!

Agradeço também a todos que, de alguma forma, contribuíram, e aos patrocinadores pelo apoio à publicação. Minha gratidão especial à designer gráfica Tatiana Porto, que transforma todas as minhas ideias em algo lindo.

Nunca me senti envergonhada por viver a condição de pessoa com deficiência devido à ostomia. Há muito tempo, compreendi o propósito de Deus ao ter poupado minha vida por meio dos médicos e de uma bolsa coletora. Sei que, ao enfrentar todas as lutas relacionadas à minha

saúde — e ainda enfrentando algumas —, tornei-me mais capacitada para ajudar outras pessoas.

Acredito que viemos ao mundo para servir uns aos outros e, quanto mais vivo, mais compreendo o valor da compaixão, que, diferente da empatia — importante, mas passiva —, nos impulsiona a agir em prol daqueles a quem podemos ajudar.

A ostomia e os desafios com minha saúde me tornam, a cada dia, mais apta a esse propósito. Sou grata a Deus por ter compreendido isso e por estar há 25 anos sendo usada por Ele para apoiar outras pessoas.

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

Com carinho,
Damaris Morais

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 (uma partezinha do intestino que fica à mostra) 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.

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

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 um 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.



Mônica Eustáquio, 55 anos, designer de interiores, colostomizada há 9 anos por CA de reto

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, em vez 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.

O QUE É UMA ILEOSTOMIA?

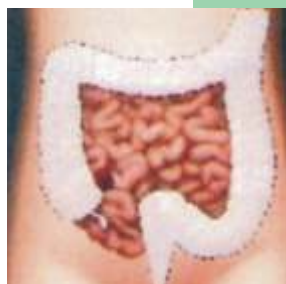
A ileostomia é um tipo de ostoma intestinal que faz a comunicação do intestino delgado (intestino fino) com o exterior. As ileostomias localizam-se normalmente no lado inferior direito do abdômen.

O QUE É UMA UROSTOMIA?

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



Colostomia



Ileostomia



Urostomia

QUAIS SÃO AS PRINCIPAIS RAZÕES PARA UMA CIRURGIA DE OSTOMIA?



Leila Souza, 25 anos, modelo e influencer, colostomizada desde 1 ano de idade, por doença de Hirschsprung

- 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 gerenciar a incontinência.

A BOLSA COLETORA

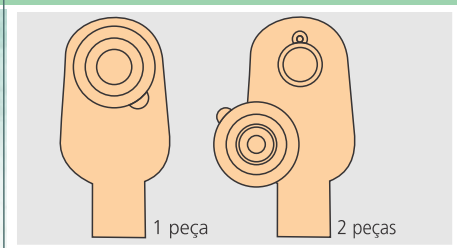
Há basicamente dois sistemas de bolsas coletoras, conhecidos como sistema de uma peça e sistema de duas peças.

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 uma bolsa opaca ou transparente e escolher o sistema de uma ou duas



Bolsas coletoras / sistemas

peças (no qual o disco adesivo permanece e só a bolsa é trocada).

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 de uma a duas vezes por semana (em alguns casos com mais frequência), quando a resina do adesivo 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, busque no site www.ostomizados.com.

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 com papel higiênico e as fecham. Ou, quando são colostomizadas, usam bolsas fechadas e as descartam quando se enchem. Aqui no Brasil,



Leila Souza, 25 anos, modelo e influencer, colostomizada desde 1 ano de idade, por doença de Hirschsprung

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



Mônica Eustáquio, 55 anos, designer de interiores, colostomizada há 9 anos por CA de reto

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 tiver uma 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?



Lilian Castro, 44 anos, ileostomizada por doença de Crohn há 8 anos

**“Corpo perfeito é aquele
que carrega uma pessoa
feliz dentro dele”**

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.

Em geral, manter o peso adequado ajuda a disfarçar a bolsa.

Procure estar sempre o mais apresentável possível, mas lembre-se: “Os encantos são enganosos e a beleza não dura para sempre; mas a mulher que honra a Deus será prestigiada”. (Provérbios 31:30)

SOBREVIVER, VIVER E SUPERVIVER (e algumas dicas de roupas)

Observo que pessoas que passam por situações muito difíceis, depois que as superam, têm a tendência de querer viver mais intensamente. Chamo isso de sobreviver. Aqui, algumas mulheres sobrevivendo com uma ostomia: se divertindo, casando, passeando, trabalhando. Pois, sobreviver também inclui, trabalhar.



Ana Emília Carvalho, 55 anos, ileostomizada há 24 anos por polipose múltipla familiar e síndrome de Gardner



Hotpants são as peças mais práticas



E quando usamos duas bolsinhas? Dá para ser feliz também! Como a Zenaide Santos, 70 anos, assistente social, colo e urostomizada há 20 anos por Sarcoma

Silvia Seifert, 46 anos, enfermeira estomaterapeuta, ileostomizada há 28 anos por doença de Crohn





Biquini com lingerie de bolsinha



Vivi Mattos, 38 anos, criadora de conteúdo e do Grupo Ostomia sem Tabu, tem uma Ileostomia e Urostomia por má formação congênita.
@ostomiasemtabuoficial



Bolsinha aparente, um pouquinho dobrada



Juliana Bimbatti, 44 anos, dentista, ileostomizada há 16 anos por Retocolite Ulcerativa



Com suas medalhas, Letícia Soares, 34 anos, urostomizada há 25 por má formação congênita mielomeningocele, hidrocefalia e síndrome de DiGeorge



Gabriela Cabral, 42 anos, colostomizada há 1 ano por CA colorretal



#SurviverTambémÉViajar
Cristiana Holanda, 60 anos, professora de matemática/coordenadora de ensino, urostomizada há 25 anos por CA de bexiga



Mônica Eustáquio, 55 anos, designer de interiores, colostomizada há 9 anos por CA de reto



Leila Souza, 25 anos, modelo e influencer, colostomizada desde 1 ano de idade, por doença de Hirschsprung



Mônica Eustáquio, 55 anos, designer de interiores, colostomizada há 9 anos por CA de reto



Calcinha alta que disfarça tudo: bolsinha e gordurinhas extras!



Faixas e Lingerie

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.

#SuperviverIncluiTrabalhar



Elizabeth Mendes, 54 anos, assistente social, colostomizada há 25 anos por CA de reto, presidente da Associação de Ostomizados de Goiás (2019-2022/2022-2025) e Conselheira Estadual da Saúde e das Pessoas com Deficiência. Sempre lutando pelos direitos das pessoas com ostomia



Juliana Bimbatti, 44 anos, dentista, ileostomizada há 16 anos por Retocolite Ulcerativa



Na sua mesa de trabalho, Damaris Moraes, 60 anos, psicóloga por profissão, voluntária por vocação e chamado. Ileostomizada há 25 anos por Retocolite Ulcerativa

ESPORTE

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 bem. Além disso, lidará de forma mais eficaz com o estresse e evitará o cansaço físico e mental.

Vários ostomizados praticam esportes e, comprovando isso, vemos aqui a Ana Emília e a Juliana. 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.



Ana Emília Carvalho, 55 anos, ileostomizada há 24 anos por polipose múltipla familiar e síndrome de Gardner

Veja o que ela diz sobre isso:

“Olá, me chamo Ana Emília, tenho 55 anos e convivo com a ileostomia há 24 anos. Sinto-me realizada e a bicicleta é minha dose diária de energia – treino todos os dias, alternando a quilometragem, e isso me deixa imensamente feliz. Aos 55 anos, me sinto tão vibrante quanto uma adolescente. Para mim, a ostomia é a cirurgia da vida, algo essencial como o respirar. O esporte é fundamental; amar o esporte é, para mim, amar a vida. Sou profundamente grata a Deus por estar aqui e pela minha cirurgia de ostomia.”

Eu (Damaris) 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!



Na academia, amo mais o lugar e as pessoas, faço porque preciso



Juliana Bimbatti, 44 anos, dentista, ileostomizada há 16 anos por Retocolite Ulcerativa

Veja o depoimento da Juliana:

“Depois da ostomia, o esporte se tornou algo fundamental para minha autoestima. Desafiar-me a treinar e participar de torneios de beach tennis trazem um prazer imensurável na superação. Estou ostomizada desde 2009, devido à Retocolite Ulcerativa. Tenho 44 anos e sou viciada em viver bem e com qualidade de vida!”

ALIMENTAÇÃO



Nutricionistas formadas pelo Centro Universitário São Camilo. Christiane (*in memorian*) foi ileostomizada de 2009 a 2016, devido à Polipose Adenomatosa Familiar e tumor de reto. Cláudia, à direita, foi ileostomizada de 2009 a 2011, devido à 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. Com a palavra, Christiane e Cláudia Yamada.

Alimentação X Ostomia

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

Instagram @ostomiasemfronteiras

A alimentação da pessoa com ostomia deve ser equilibrada e saudável, evitando ou restringindo apenas os alimentos que, em particular, causam desconfortos, como diarreia, constipação, gases e odor forte na urina.

A dieta deve ser fracionada em 5 a 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 uma porção pequena, pois não sabemos como seu organismo irá reagir, e, se for urostomizada, observe se a urina apresenta alguma alteração. É importante experimentar apenas um alimento novo de cada vez.

Se não houver restrição médica é essencial beber 35ml por kg de peso de água por dia, e ingerir sempre uma quantidade adequada de fibras para o bom funcionamento do intestino. Em caso de diarreia ou infecção urinária, você deverá beber mais água.

Quanto mais escura a sua urina estiver, mais água você precisa beber. E quanto mais clara estiver, mais hidratada você está. Porém alguns alimentos e medicamentos também podem alterar a cor da urina. Certos alimentos (beterraba, cenoura) e medicamentos podem dar cor à urina.

Beber a quantidade certa de água durante o dia é a melhor forma de se evitar a desidratação e infecção urinária.

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, cenoura, 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 | Mandioquinha, inhame, cará, 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, pera, 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, mandioquinha, inhame, cará | Batata, chuchu, banana maçã, suco de caju e limão (coados), maçã, pera com casaca, 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, pêsego, 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 alteram 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 e um saquinho para lixo. Às vezes, numa emergência, é mais fácil colocar uma bolsa nova do que higienizá-la.
- Carregue sempre uma garrafa de água, caso o banheiro que você vá usar não tenha duchinha.



Num dia de frio, não há a menor dificuldade em disfarçar a bolsinha...

- Se não for possível enxaguar a bolsa, drene as fezes e limpe a parte externa com lenço umedecido.
- 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



Andreia Muniz no seu dia mais que especial

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.



Andreia Muniz, 40 anos, e seu esposo (Uberlândia-MG), casados há 3 anos. Ela é colostomizada por endometriose 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(a) parceiro(a) 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

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 e outro da Thainá Batista.

“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 várias tentativas de corrigir a incontinência urinária que causava muita infecção, foi feita a



Gisele, 50 anos, com o marido, em 2009, grávida do primeiro filho. Ela é urostomizada por má formação congênita

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 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,



A família da Gisele

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 50 anos e com muitos planos pela frente.”.

Meu nome é Thainá e tenho 29 anos.

Em 2013, aos 18 anos, fui diagnosticada com retocolite ulcerativa. Meu mundo desabou, pois, até então, eu sabia apenas que era uma doença rara e sem cura, com tratamento apenas para controle dos sintomas.

Precisei interromper minha rotina por causa das constantes idas ao banheiro e, assim, fui levando a vida por um tempo. Passei por um breve período de remissão, mas, depois, meu intestino grosso atingiu um nível crítico de inflamação, a ponto de correr risco de perfuração. Diante disso, a cirurgia se tornou inevitável.

Em 2018, fiz uma colectomia total e passei a usar a bolsa de ileostomia. Tive uma boa aceitação e, acima de tudo, um profundo sentimento de gratidão pela nova condição de vida. Aquilo que antes me assustava tornou-se minha chance de recomeçar, permitindo-me voltar a ter qualidade de vida.

Na época, eu já era casada e, algum tempo depois, engravidei. Minha gestação foi tranquila e saudável. Meu filho veio ao mundo por meio de uma cesariana, forte e cheio de vida,



Thainá Batista, 29 anos, ileostomizada há 6 anos devido a Retocolite Ulcerativa

trazendo ainda mais alegria para nossa família.

A ostomia não interrompeu minha vida — pelo contrário, foi o que me permitiu voltar a viver e receber o maior presente de todos: meu filho.



Família de Thainá

CANTINHO DOS RAPAZES



Rock Lopes, 65 anos, ileostomizado há 35 anos devido à doença de Crohn, é voluntário no Gastrocentro da Unicamp desde 2004, orientando pacientes no pré e pós-operatório. Químico aposentado, sua vocação em cuidar tem sido uma bênção para as pessoas com ostomia. É apaixonado por motociclismo

A cartilha é direcionada às mulheres com ostomia, mas sabemos que, exceto pelas questões relacionadas à escolha de roupas e à gravidez, ser ostomizado ou ostomizada não apresenta grandes diferenças – todos precisam de orientação. Por isso, após muitos pedidos, abrimos um espaço para eles, que, assim como nós, enfrentam inseguranças e angústias, mas também superaram as dificuldades de adaptação e estão aí, lindos e #SupervivendoComUmaOstomia.



Leandro Ribeiro, 38 anos, casado, pai de 2 meninos, ileostomizado há 7 anos por doença de Crohn. Trabalha na área de desenvolvimento humano como mentor, treinador e palestrante. Cria conteúdos no Instagram e Tik Tok #vivoalemdadii #vivoalemdaostomia @souleandroribeiro





Afrânio Pereira, 55 anos, colostomizado há 25 anos por CA de cólon. Voluntário na Associação de Ostomizados de Goiás desde 2001. Nas fotos, lutando pelos direitos da pessoa com ostomia na Câmara de Vereadores de Goiânia e no Conselho Estadual de Saúde de Goiás



André Estrela, 34 anos, casado, ileostomizado desde 2011 por doença de Crohn. Designer gráfico em uma multinacional e influencer ostomizado, fundou o Ostomia em Foco (@ostomia-em_foco) para apoiar ostomizados, amigos e familiares. Com leveza e bom humor, compartilha sua jornada ao lado do Charlie (sua ostomia)



Leison Martins, 47 anos, colostomizado há 2 anos por CA de intestino metastático em fígado e pulmão. Atualmente em tratamento de quimioterapia a cada 15 dias. É engenheiro civil autônomo e trabalha atualmente em obras urbanas e rurais de todo porte. Nas fotos numa obra no Alphaville Flamboyant (GO) e execução de ponte no estado de Minas Gerais

CONCLUSÃO



Damaris Moraes, 60 anos. Ileostomizada por Retocolite Ulcerativa desde 2000. Casada há 35 anos, tem 1 filho e 1 neto

O processo de aceitação da ostomia leva tempo, raramente acontece da noite para o dia. Seja paciente consigo mesma. Com o retorno às suas atividades, a ostomia passa a ter seu real papel: permitir que você evacue e se higienize, nada além disso.

No início, pode parecer que sua vida gira em torno da bolsa, que todos olham para sua barriga e que um "acidente" pode acontecer a qualquer momento. Isso faz parte da adaptação – sua e das pessoas ao seu redor. Quando as pessoas souberem

da bolsa, podem olhar para sua barriga por curiosidade ou evitar fazê-lo por educação. Mas isso passa! Com o tempo, todos esquecem da sua bolsa, inclusive você.

Lembre-se: você é vista como se enxerga. A ostomia é sua. Com as orientações certas, você aprenderá a cuidar da bolsa e assumirá o controle do próprio corpo. Peça ajuda no início, mas permita-se conquistar autonomia.

Espero que essas dicas a auxiliem nesta nova fase, seja sua ostomia temporária ou permanente.

O PAPEL DA PSICOLOGIA NO ATENDIMENTO À PESSOA COM OSTOMIA



Edirlene Fernandes, psicóloga graduada pela Pontifícia Universidade Católica de 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(a) psicólogo(a). Sendo assim, nesse contexto, o(a) psicólogo(a) pode auxiliar pacientes a obter melhor reabilitação possível à condição de pessoas ostomizadas.

Para conhecer experiência de atuação do(a) psicólogo(a) no atendimento a pessoas com ostomia, entrevista-

mos Edirlene Fernandes, psicóloga, graduada pela 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.

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 Moraes e formuladas pelo engenheiro Spencer Ferreira, ileostomizado há 26 anos, responsável pelos site www.ostomizados.com.

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 (Equipe do Aparelho Digestivo e Urologia), há a necessidade de

prepararmos os pacientes para o desconhecido, no caso a ostomia, com atendimento psicoeducativo.

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

Edirlene: Há 20 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 laboral, não saber trocar e manusear 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: Todas as questões da pergunta anterior e mais a adaptação. Eles reclamam da dificuldade de se apresentarem à sociedade, do tempo que usarão a bolsa. 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.



(Da esquerda para direita: Edirlene Fernandes, Chefe do Departamento de Psicologia; Damaris Moraes, voluntária no Projeto Apoio aos Ostomizados (desde 2002) e Leila Assis, enfermeira do Programa de Atenção aos Ostomizados (Hospital Araújo Jorge – Associação de Combate ao Câncer em Goiás) no Projeto Apoio aos Ostomizados - ACCG

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.

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS PACIENTES ONCOLÓGICOS OSTOMIZADOS

O paciente que necessita de uma ostomia devido ao câncer, seja por complicações da doença ou do tratamento, enfrenta um duplo impacto: a própria enfermidade e a ostomia. Esses desafios podem gerar sofrimento, dor, mudanças na imagem corporal, incertezas quanto ao futuro, medo da rejeição social, entre outros sentimentos, exigindo uma adaptação a essa nova condição de vida, temporária ou permanente.

Ao indicar a confecção de um estoma, o enfermeiro deve planejar a assistência de enfermagem com intervenções que atendam efetivamente às necessidades do paciente, facilitando sua adaptação e aceitação da nova condição. Esse planejamento deve se estender por todo o período em que o paciente permanecer ostomizado.

A assistência aos pacientes ostomizados inclui:

1. Identificar as dificuldades do paciente no autocuidado após a confecção do estoma.



Leila Assis, enfermeira do Programa de Atenção aos Ostomizados do Hospital Araújo Jorge ACCG

2. Coletar informações que auxiliem no atendimento ao paciente ostomizado, ampliando o papel e o compromisso profissional do enfermeiro, desde a prevenção até a reabilitação, incentivando sua autonomia no autocuidado.
3. O processo de cuidado envolve orientações constantes no pré, trans e pós-operatório, sempre respeitando a cultura e as condições individuais de cada paciente. Essas orientações são fornecidas por meio da consulta de enfermagem:

- No pré-operatório, o paciente recebe informações sobre a ostomia, o procedimento cirúrgico e a demarcação do local do estoma.
- No transoperatório, é realizada a demarcação do estoma pelo(a) enfermeiro(a) estomaterapeuta ou pelo(a) enfermeiro(a) capacitado(a) do Programa de Ostomizados.
- No pós-operatório, ocorre a consulta de enfermagem, com orientações ao paciente e ao cuidador sobre a troca das bolsas, higienização e cuidados com a pele periestoma.

Após essa avaliação, é escolhido o dispositivo mais adequado para cada tipo de estoma, definida a quantidade necessária de suprimentos e agendado o retorno para a próxima liberação, realizada mensalmente. O enfermeiro assistencial do paciente ostomizado tem um olhar acolhedor e comprometido, garantindo um atendimento completo e digno. Dessa forma, contribui para fortalecer a confiança e a autonomia do(a) paciente, facilitando sua adaptação à nova realidade, seja ela temporária ou permanente.

BANHEIRO ADAPTADO PARA OSTOMIZADOS



O projeto completo do banheiro adaptado, criado pelo Eng. Spencer Ferreira, pode ser acessado no site www.ostomizados.com





Breve História das **Associações de Ostomizados** no Brasil

“Nas associações 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”.

Goiânia, janeiro de 2024

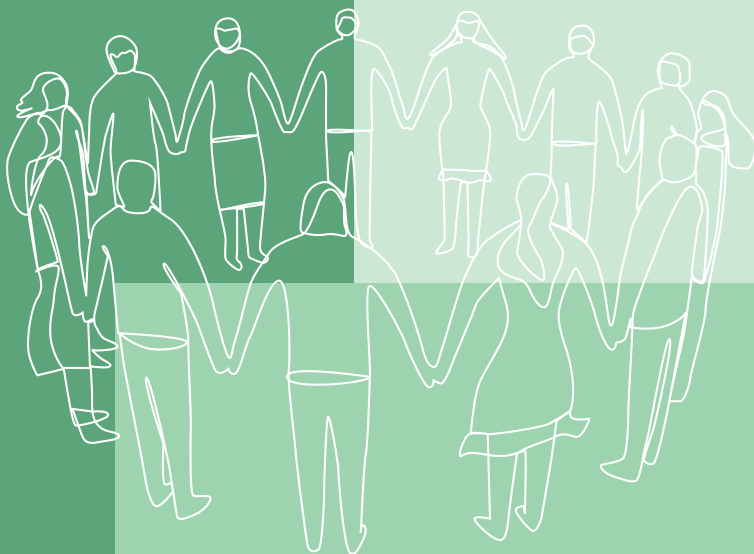
Revisão:

ELIZABETH CAIXETA
(Co-fundadora da Associação
de Ostomizados de Goiás - Brasil)

Designer Gráfico:
TATIANA PORTO

DAMARIS MORAIS





O relato a seguir baseia-se principalmente em documentos do arquivo da Associação de Ostomizados de Goiás. Em especial, foram utilizados os escritos do jornalista Paulo Roberto Potengy, que à época, em 2003, ocupava o cargo de vice-presidente da instituição. Ademais, foram consultados registros presentes na edição comemorativa de 25 anos da Revista da ABRASO, lançada em 2010.

A International Ostomy Association (IOA) foi fundada em 25 de abril de 1975, na Holanda, com representantes de 12 países: Bélgica, Dinamarca, Inglaterra, Holanda, Itália, Noruega, Suécia, Canadá, Estados Unidos, França e Finlândia, com a missão de defender os direitos das pessoas ostomizadas no mundo. O Brasil filiou-se em 1986 e sediou um dos Congressos Mundiais no ano de 1991, no Rio de Janeiro (ABRASO, 2010).

O primeiro grupo de ostomizados criado no Brasil foi o Clube de Ostomizados do Brasil, no Hospital Geral de Fortaleza. O grupo foi fundado em 1975 por uma equipe multiprofissional liderada pelo coloproctologista Dr. Pedro Henrique Saraiva Leão. O segundo grupo de ostomizados a ser criado foi o Grupo Pioneiro Educativo de Ostomizados do Rio de Janeiro. Fundado em 1976 no Hospital Pedro Ernesto, o grupo teve como idealizadores os coloproctologistas Dr. Pascoal Pereira Torres e Dr. Fernando Pinto Bravo, bem como a assistente social Maria Célia Borchert.

Em 1978, na cidade de Porto Alegre, foi ministrado o curso "Manejo de Ostomias". A capacitação contou com a presença da enfermeira americana Norma Gill, dos coloproctologistas Dr. Flávio Abi (RJ) e Dr. Pedro H. S. Leão (CE), além da assistente social Maria Célia Borchert (RJ). Profissionais de diversos estados participaram, incluindo a assistente social Elizabeth Caixeta, representante de Goiás. A partir deste encontro, surgiram vários outros grupos de ostomizados em diferentes regiões do país.





Após a fundação de associações em São Paulo (1979), Goiás (1979) e Rio de Janeiro (1982), o Centro Paulista de Assistência aos Colostomizados, a Associação de Ostomizados de Goiás e a Associação de Ostomizados do Rio de Janeiro, respectivamente, a Sociedade Brasileira de Ostomizados (SBO) foi fundada em 16 de novembro de 1985, com o propósito de representar todas as outras associações em âmbito nacional.

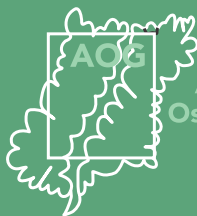
A idealização da associação nacional partiu de Cândida Carvalheira, presidente da Associação de Ostomizados do Rio de Janeiro, que percebeu a necessidade de unir e organizar todas as associações do Brasil para fortalecer o movimento. Carvalheira também incentivou e apoiou a fundação de várias outras associações em estados onde elas ainda não existiam. A SBO posteriormente mudou seu nome para ABRASO (Associação Brasileira de Ostomizados) devido à mudança no Código Civil Brasileiro, visto que é uma associação organizada sem fins lucrativos (ABRASO, 2010).



FOTO 1

A ABRASO tem 36 anos de uma história repleta de lutas e conquistas em prol das pessoas com ostomia no Brasil, das quais todas as leis e portarias atuais são resultado direto da atuação desta entidade.

As principais conquistas da ABRASO foram: Lei 5.296/2004 que classifica a ostomia como deficiência física; Lei 11.506/2007 que institui o dia 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostomizados (BRASIL, 2007); Portaria SAS/MS nº 400/2009 que normatiza o atendimento à pessoa ostomizada no SUS; Resolução Normativa nº 325/13 que torna obrigatório o fornecimento de bolsas de ostomia pelos planos de saúde (BRASIL, 2013); Lei 13.031/2014 que dispõe sobre a caracterização do Símbolo Nacional de Pessoa Ostomizada a ser colocado em lugares públicos (BRASIL, 2014).



Associação de
Ostomizados de
Goiás Brasil



FOTO 2

Em 27 abril de 1979, foi fundado o terceiro grupo de ostomizados no Brasil, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás - HC. Posteriormente, em 1981, o grupo se transformou na Associação de Ostomizados de Goiás Brasil - AOG. A equipe multidisciplinar responsável pela idealização e fundação da associação foi liderada pelo médico coloproctologista Dr. Hélio Moreira, pela assistente social Elizabeth Caixeta e pela enfermeira Maria Aparecida Veloso. (Foto 1 e Foto 2)

Os ostomizados viviam então uma situação constrangedora. Eles procuravam o HC usando, ao invés de bolsas de colostomia, sacos plásticos (inclusive sacos de leite) ou pano preso à cintura. Faltava então aos ostomizados orientações sobre os aspectos de higiene da ostomia e de todo o processo de readaptação social e psicológica na sociedade, na família e no trabalho. Isto levou o pequeno grupo a formar uma associação.



FOTO 3

A AOG construiu a primeira parte de sua sede própria em 1987, em terreno invadido (Foto 3) e as primeiras reuniões foram feitas em tendas de lona (Foto 4). Posteriormente, o terreno foi regulamentado como cedido por 25 anos pelo prefeito Dr. Goianésio Ferreira Lucas. A segunda etapa foi concluída em 1991. Quando os 25 anos se passaram, o prefeito Iris Rezende Machado, em visita à associação, assinou a atualização do termo de cessão, desta vez pelo tempo que a AOG existisse como associação legalmente constituída.



FOTO 4

A Associação de Ostomizados de Goiás Brasil (AOG) é uma entidade sem fins lucrativos e de caráter assistencial, reconhecida como Utilidade Pública Estadual (conforme a Lei 9.044/81) e Municipal (conforme a Lei 7.469/95). Seus principais objetivos são promover o controle social, lutar pelos direitos dos ostomizados e fornecer orientação de saúde no âmbito da ostomia. No momento de sua fundação, a AOG estabeleceu meios para fornecer materiais coletores descartáveis de fabricação própria, com o intuito de atender a demanda de ostomizados. Com o passar dos anos, as bolsas coletoras passaram a estar disponíveis no mercado e, posteriormente, passaram a ser custeadas por meio de convênio com a Secretaria Municipal de Saúde, permitindo a ampliação do atendimento para todo o Estado de Goiás.

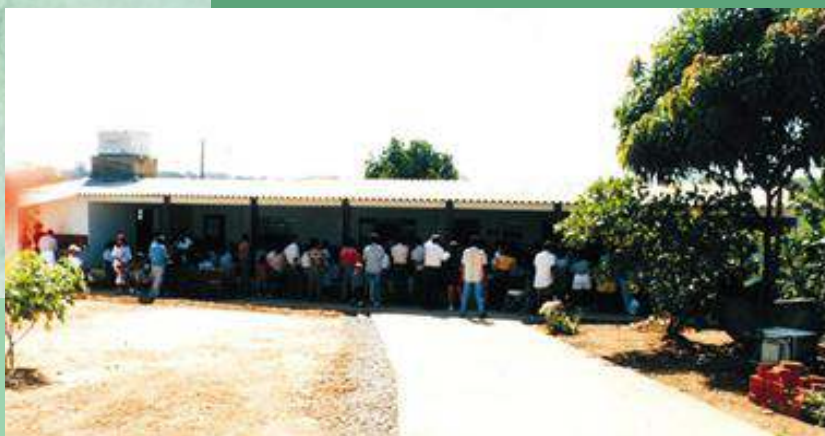


FOTO 5

No final de 2009, a AOG contava com um quadro de associados de mais de mil ostomizados, realizando atendimento semanal e conduzindo duas reuniões mensais. Nestes encontros, eram distribuídas as bolsas, promovidas palestras e oferecidas orientações ministradas por profissionais de enfermagem e nutrição, permitindo aos membros a oportunidade de compartilhar suas experiências.

É importante destacar que todo o trabalho desempenhado pela associação era realizado de forma voluntária e que os recursos públicos recebidos eram destinados exclusivamente à aquisição dos dispositivos, sendo que a sobrevivência da entidade era mantida por meio das doações efetuadas pelos próprios ostomizados e por eventos beneficentes. As instalações da AOG compreendiam uma sala destinada à secretaria e arquivo, um ambulatório de enfermagem, um consultório para atendimento da nutricionista, um almoxarifado para armazenamento de bolsas de ostomia, uma cozinha, um salão coberto destinado às reuniões e três banheiros, além de uma casa de três cômodos para o(a) zelador(a). (Foto 5 e 6)

A AOG ampliou suas atividades por meio da criação de associações municipais de ostomizados em Aparecida de Goiânia (2000), Trindade (2001) e Anápolis (2002). A partir de 2009, os associados da AOG foram incorporados ao "Programa de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS", regulamentado pela Portaria N°400 de 16 de novembro de 2009, do Ministério da Saúde. Isso permitiu o recebimento das bolsas de ostomia em ambulatórios nas regiões de seus respectivos municípios. Em Goiânia, especificamente, esse serviço é oferecido pelo Hospital Araújo Jorge e pela Santa Casa de Misericórdia de Goiânia. Todavia, em decorrência desse processo de transição, a AOG perdeu o contato direto com os ostomizados, resultando na cessação do suporte financeiro de seus mantenedores voluntários e da contribuição dos recursos humanos anteriormente fornecidos pelos próprios associados e seus familiares. Como resultado, os ostomizados deixaram de frequentar a entidade para obter seus dispositivos, sem perceber que a AOG desempenha uma função muito mais ampla do que simplesmente fornecer bolsas.

FOTO 6





Apesar dos obstáculos enfrentados, a AOG continua a operar e mantém sua representatividade em importantes conselhos governamentais, como o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência e o Conselho Estadual da Saúde. A instituição mantém sua luta pelos direitos dos ostomizados em Goiás, exercendo um papel essencial no controle social. A AOG acolhe recém-ostomizados, oferecendo orientações e, eventualmente, doação de dispositivos coletores até que o paciente possa acessar o programa do SUS. A AOG, não tendo suporte do poder público, depende do trabalho prestado por voluntários e pelos representantes dos laboratórios de bolsas, que realizam visitas domiciliares e hospitalares aos ostomizados, fornecendo suporte e orientações no manejo dos dispositivos, na higiene e no autocuidado da pele.

Atualmente, a instituição oferece atendimento por telefone e por meio de redes sociais, como WhatsApp e Instagram, garantindo suporte aos ostomizados, mesmo diante das limitações enfrentadas pela associação. Além das redes sociais, o grupo Conviver se reúne mensalmente de forma presencial, com o propósito de compartilhar experiências, oferecer orientações e promover eventos de capacitação, conscientização sobre controle social ou celebrações, como o Conviver das Crianças e festas juninas.

Foi instituído pela Lei nº 22.058/23, o Dia Estadual do Ostomizado, a ser celebrado anualmente em 27 de abril, data de fundação da Associação de Ostomizados de Goiás. Em 25 de junho de 2024, no auditório do Conselho Estadual de Goiás, foram comemorados os 45 anos de fundação da AOG, em Goiânia.





Surgiu no Brasil, em 2020, um novo grupo, o Movimento Ostomizados do Brasil - MoBr, reunindo associações de ostomizados de alguns estados e municípios, que incluíram também outras ostomias, além das de eliminação (SOBEST, 2021).

Embora as pessoas com ostomia tenham conquistado diversos avanços no Brasil, é fundamental que as associações se fortaleçam para preservar esses direitos e continuar avançando nas áreas que ainda apresentam desafios. Essas entidades desempenham um papel essencial na representação dos interesses dos ostomizados perante o poder público. Além disso, o acesso a uma associação facilita significativamente a adaptação à nova condição e o engajamento na luta por direitos.



✉ aogobr@gmail.com 📷 [@ostomizadosdegoias](https://www.instagram.com/aostomizadosdegoias)

Este material está contido em:

MORAIS, D.N.L.R. Análise das estratégias de enfrentamento de pessoas com estomias e fatores associados. Dissertação (Apêndice A) (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública, Universidade Federal de Goiás. Goiânia, 2023.

FONTES:

ABRASO. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. Revista ABRASO, edição comemorativa de 25 anos. Rio de Janeiro: Garagem 54, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria N° 400, de 16 de novembro de 2009. Normatiza o atendimento à Pessoa Ostomizada no SUS. Diário Oficial da União. Brasília, DF. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html. Acesso em: 05 mar. 2022.

#COLABORA: Página inicial. Disponível em: <https://projeto colabora.com.br/mapa-das-ongs/associacao-brasileira-de-ostomizados/> Acesso em: 07 mar. 2022.

SOBEST. Associação Brasileira de Estomaterapia. Página inicial. Disponível em: <https://sobest.com.br/> Acesso em: 23 mar. 2023.

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13031.htm (Símbolo dos ostomizados)

<https://legisla.casacivil.go.gov.br/api/v2/pesquisa/legislacoes/107279/pdf> (Institui o Dia Estadual do Ostomizado no Estado de Goiás)





LEGISLAÇÃO

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 Ostimizados.

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

Resolução Normativa 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.

Lei 13.031/2014 define o Símbolo Nacional de Pessoa Ostimizada



Lei 14.624 /2023: Institui o cordão de fita com desenhos de girassóis como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas.

FONTES PESQUISADAS:

- BRASIL. Ministério da Saúde. Guia de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia. Brasília, DF, 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 400/2009. Diário Oficial da União. Brasília, DF.
- Revista ABRASO – Ed. 5, 1º semestre de 2005.
- Site ostomizados.com
- Fotos cedidas por ostomizados e de arquivo pessoal.

“Os artigos e depoimentos assinados são de inteira responsabilidade de seus autores”



LINKS ÚTEIS:

Siga o @OSTOVIVER no Instagram: perfil que compartilha conteúdo sobre a vida de pessoas com ostomia, com o objetivo de auxiliar a desconstruir o estigma social. Na bio, você encontrará o linktr.ee com toda a legislação mencionada aqui, manuais e outros conteúdos úteis.

@ostomiasemfronteiras: perfil de Cláudia Yamada no Instagram, nutricionista, ex-ostomizada que, desde 2011, trabalha com nutrição de pessoas com ostomia, inclusive na pós reversão.

abcd.org.br: Site da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn – entidade cujo objetivo é reunir pacientes com DIIs e os profissionais que atuam na área, propiciando a troca de experiências e facilitando a difusão de informações.

alemdii.org.br – Site da ALEMDII com informações sobre direitos dos pacientes, campanhas e suporte a pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais. **@alemdii** – Instagram, Facebook e YouTube da ALEMDII, com conteúdos educativos, atualizações sobre políticas públicas e ações voltadas aos pacientes.

farmale.com.br – Blog da ALEMDII, criado por Alessandra de Souza, farmacêutica e pesquisadora. Compartilha informações sobre Doenças Inflamatórias Intestinais, promovendo o empoderamento de pacientes. **@farmaleachou** – Instagram e Facebook do blog Farmale **@farmale** - e canal no YouTube, com conteúdos sobre DII, saúde e qualidade de vida.

www.ostomizados.com – Site criado pelo Engº Spencer Ferreira, ostomizado, reúne o maior número de informações para a adaptação de ostomizados.



✉ aogobr@gmail.com 📷 [@ostomizadosdegoias](https://www.instagram.com/ostomizadosdegoias)

Damaris Moraes nasceu em 1965 e reside em Goiânia-GO. É casada, tem um filho e um neto. Desde o ano 2000, vive a condição de ileostomizada devido à Retocolite Ulcerativa. Graduada em Letras pela UFG e em Psicologia pela PUC-GO, é especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar e mestra em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de Goiás. Atua como voluntária na Associação de Combate ao Câncer em Goiás (ACCG), na Associação dos Ostomizados de Goiás (AOG) e na Associação Goiana de Pacientes com Doenças Inflamatórias Intestinais (AGDII). Em 2002, lançou a primeira edição do livro "Mulher com Ostomia – Você Pode Manter o Encanto", agora em sua 8ª edição. Criadora do perfil @ostoviver e da hashtag #supervivendocomumaostomia, compartilha conhecimento e experiências para inspirar outras pessoas ostomizadas. Profissionalmente, exerce a função de psicóloga na Universidade Federal de Goiás. Sua pesquisa de mestrado concentra-se na área de *coping*, com o título: "Análise das estratégias de enfrentamento de pessoas com estomias e fatores associados". Ministra palestras sobre os temas: Superviver com uma ostomia; O que a pessoa com ostomia espera do profissional de saúde; Aspectos psicossociais da ostomia; Treinamento de visitantes e Desafios e Alegrias da vida com uma ostomia.



ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS
DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO
E REGIÃO

