

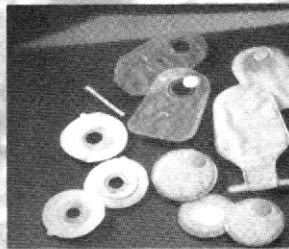
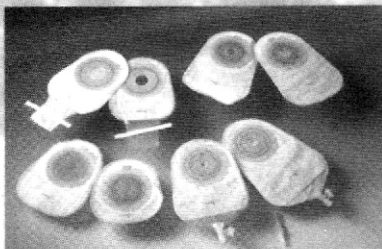
CARTILHA DO
Jovem
OSTOMIZADO



Inovação e desenvolvimento tecnológico para oferecer qualidade de vida.

Coloplast

Produtos para colostomia, ileostomia e urostomia.
A mais ampla gama de bolsas, obturadores e acessórios,
sempre oferecendo uma solução satisfatória.



Coloplast

Rio de Janeiro
Rua México, 3 - 15º andar - Centro CEP 20031-144
e-mail: brcp@coloplast.com tel (21) 2215 5842 / 2215 5834

São Paulo
Rua Helena, 160 / grupo 114 Vila Olímpica CEP 04552-060
e-mail: brmd@coloplast.com tel (11) 3049 3464 fax (11) 3049 3466

Associação Brasileira de Ostomizados
ABRASO

CARTILHA DO
Jovem
OSTOMIZADO

Coordenação de Cândida Carvalheira



Associação Brasileira de Ostomizados -ABRASO

Av. General Justo, 275, Bloco B -sala 318- Castelo 20021-130 Rio de Janeiro / RJ

Telefax: (21) 2220-0741 12262-2003

E-mail: abraso@abraso.org.br

Site: www.abraso.org.br

Reprodução autorizada, desde que citada a fonte de referência.
Distribuição gratuita

IMPRESSO NO BRASIL/PRINTED IN BRAZIL

Copyright©2004 by Associação Brasileira de Ostomizados

Tiragem: 3.000 exemplares

Esta publicação foi editada com o apoio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos /
Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência CORDE -
Convênio SEDH/CORDE nº.: 011/2004

Coordenação
CÂNDIDA CARVALHEIRA

Normalização
MARIA AMÉLIA ELISABETH CARNEIRO VERÍSSIMO (CRB-1 nº 303)

Produção Editorial
NEWS COMUNICAÇÃO & MARKETING
www.newson.com.br

Ficha catalográfica

Referência bibliográfica:

Cartilha do Jovem Ostomizado / coordenação de Cândida Carvalheira. -Rio de Janeiro:
ABRASO, 2004. 40 p. : 15 x 21 cm. -

362.4

Cartilha do jovem ostomizado / coordenação de Cândida
Carvalheira .
Rio de Janeiro :ABRASO, 2004.
40 p. : il. 15 x 21 cm.

1. Ostomia, Brasil 2. Ostomizado, Depoimentos 3. Jovem
Ostomizado, Depoimento 4. Ostomizado, Direitos Humanos I. Título
II. Associação Brasileira de Ostomizados.

CDD -362.4

JUSTIFICATIVA DESTA NOVA EDIÇÃO:

Esta cartilha foi reproduzida com autorização da Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO, tendo como objetivo continuar disseminando informações à Pessoa com Ostomia e mostrar que apesar da nova condição, a Ostomia aos poucos, passará a ocupar o lugar real em sua vida, proporcionando-lhe **VIVER COM QUALIDADE DE VIDA.**

OSTOMIA A CIRURGIA DA VIDA

Esta nova edição tem o acréscimo de mais um item, informando uma grande conquista da ABRASO onde **a ostomia** é reconhecida por decreto **como deficiência física.**

Caro amigo, leia com atenção esta cartilha, pois cada informação poderá contribuir para viabilizar sua reabilitação. Favorecendo-lhe condições futuras para auxiliar a outros que possam vir a fazer parte desta grande família que são as pessoas com ostomia.

Uma ótima leitura.

Atenciosamente,

Rocranino Gerasio Lopes (Rock)

Presidente da Associação de Ostomizados de Campinas e Região

- OSTOCAMPRE -

Campinas / SP

Abril de 2006

REPRODUÇÃO



ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS DE CAMPINAS E REGIÃO

FUNDAÇÃO : 15 DE DEZEMBRO DE 1989

SEDE PROVISÓRIA : Rua Dom Pedro I nº 593 Jardim Brasil - CEP 13073-003

CAMPINAS - SÃO PAULO - Tel.: (19) 9702 4358

E-mail: ostocampre@hotmail.com / rock_lopes@hotmail.com

Presidente: Rocranino Gerasio Lopes (Rock)

COLABORADORES



Coloplast

Coloplast do Brasil



ConvaTec

Uma companhia Bristol-Myers Squibb

APOIO

VEREADOR FRANCISCO SELLIN (Câmara Municipal de Campinas - SP)

Autor da Lei nº 12.362 de 13 de Setembro de 2005 que constitui a **Câmara Técnica de Atenção à Pessoa com Ostomia**, regulamentada pelo Secretário Municipal de Saúde com o Decreto Nº 15.381 de 17 de fevereiro de 2006.



EMOPI EDITORA E GRÁFICA

Parceiro que proporciona economia nas
ESCOLAS, INDÚSTRIAS E COMÉRCIO
Telefax: (19) 3232-9206 / 3236-7968
e-mail: emopi@uol.com.br

Campinas / SP

Abril de 2006

A Câmara Técnica de Atenção à Pessoa com Ostomia é uma conquista da Associação dos Ostomizados de Campinas e Região (**OSTOCAMPRE**) viabilizada, porém, com o apoio da Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) e de pessoas sensíveis a esta nobre causa. Esta Câmara Técnica será integrada por representantes da saúde e da OSTOCAMPRE, e tem como objetivo trabalhar em prol da **Qualidade de Vida da Pessoa com Ostomia** no município de Campinas - SP.

Nossa meta é que a Câmara Técnica seja ampliada para os municípios geridos pela Direção Regional de Saúde DIR XII, complementando assim, o objetivo da OSTOCAMPRE.

Agradecemos as autoridades e profissionais da saúde e também aos amigos ostomizados ou não, que direta ou indiretamente colaboraram para que esse projeto se realizasse. Esperamos servir de exemplo a outras Associações e que este benefício se estenda a todos os Ostomizados neste País garantindo assim que nossos direitos sejam respeitados e praticados.

Rock

Presidente da OSTOCAMPRE

CAMPINAS E REGIÃO

Campinas / SP
Abril de 2006

Inclusão Social

A Associação Brasileira de Ostomizados -ABRASO (ex-SBO - Sociedade Brasileira de Ostomizados, fundada em 16 de novembro de 1985), representa um grande avanço na inclusão social de milhares de bebês, crianças, jovens, mulheres, homens e idosos ostomizados às ações governamentais do país. A ABRASO é filiada à IOA - Associação Internacional de Ostomizados. Ela aprovou a mobilização dos jovens ostomizados no mundo na faixa de 20 a 40 anos.

Devido ao número de jovens ostomizados que cresceu muito nestes últimos anos, a ABRASO está lançando a Cartilha do Jovem Ostomizado como um incentivo no envolvimento dos jovens nas Associações de Ostomizados. Assim, poderemos exigir do poder público mais campanhas de prevenção do câncer e da violência, aumentar os serviços de atendimento ambulatoriais e garantir a concessão de bolsas coletoras pelo Sistema Único de Saúde - SUS.

No entanto, há ainda um longo caminho a percorrer para consolidar efetivamente as ações da ABRASO. O nosso desafio é avançar no processo de mobilização dos jovens ostomizados lutando pela ampliação da assistência e qualificação do serviço prestado pelo SUS.

Nesta busca, o reforço desta publicação fortalece o controle social e é uma prioridade a ser alcançada.

Iremos atingir nossos objetivos se toda a sociedade estiver comprometida. A participação popular também é fundamental no processo de formulação e avaliação de políticas públicas. A ABRASO quer dar voz ativa ao jovem ostomizado para que, ciente dos seus direitos, seja o principal fiscalizador da assistência da pessoa ostomizada no SUS.

Cândida Carvalheira
Presidente da ABRASO
Setembro/2004

Alegria de viver e de alcançar os sonhos

As novas publicações da Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO - a Cartilha do Jovem Ostomizado e a Cartilha do Homem Ostomizado, completam uma importante série preparada com o intuito de disseminar informações e trocas de experiência de vida entre as pessoas com ostomia. Compostas por depoimentos verdadeiros e esclarecedores, as cartilhas permitem quase um diálogo entre quem já passou por uma situação inesperada e sofrida e aquele que se depara com o novo desafio, com as dúvidas e incertezas tão características dos momentos de crise e de uma realidade a ser enfrentada.

O perfil da população de ostomizados está mudando, como resultado de agravos externos que acometem principalmente jovens do sexo masculino. Além das doenças inflamatórias e das neoplasias, cada vez mais, as perfurações do intestino ou da bexiga e as lesões raquimedulares representam uma parcela de ostomizados.

Cada capítulo acrescenta um novo ângulo da história, da trajetória de pessoas que se tornaram ostomizadas. Há passagens sobre a patologia ou a respeito do acidente ocorrido, a decisão da equipe de saúde sobre o tratamento cirúrgico, a falta de noção de como será a vida dali para diante, as questões emocionais que envolvem não apenas a pessoa ostomizada, mas a família, os amigos e os colegas. Nota-se que há um ponto de grande importância para todos - buscar informação, procurar pessoas com a mesma deficiência e com elas aprender o que é o novo dia-a-dia.

Sabemos que as cerca de setenta mil pessoas ostomizadas correspondem a um dos grupos mais bem organizados e, assim, têm conseguido avanços nos programas de saúde. Em menos de três décadas, por esforço dos próprios cidadãos e cidadãs com ostomia, contando com a participação dos profissionais e de gestores e técnicos da área da saúde, surgiram serviços especializados no atendimento e na concessão dos equipamentos adequados para cada pessoa. Entretanto tudo vem sendo conquistado com a supervisão permanente da ABRASO e suas filiais estaduais, com a realização de congressos e seminários, que visam manter coeso o grupo e fomentar novas lideranças, além da participação nos colegiados de saúde e nos conselhos dos direitos das pessoas com deficiência.

A Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - COROE - tem sempre apoiado os projetos da ABRASO, pois a nossa função é a de garantir vida digna e bem-estar para todos e atuar em parceria com a ABRASO para resgatar em cada nova pessoa com ostomia a alegria de viver e de alcançar os seus mais arrojados sonhos.

Izabel de Loureiro Maior
Fisiatra e Professora da Faculdade de Medicina da UFRJ
Coordenadora Geral da CORDE | SEDH | Presidência da República
Setembro/2004

Sumário

INTRODUÇÃO	9
DEPOIMENTOS	
Região Centro-Oeste	10
<i>Afrânio Pereira da Silva</i>	11
<i>Paulo Medeiros da Silva</i>	13
Região Norte	15
<i>Cristiana Soares de Holanda</i>	16
<i>Flávio da Vilhena Viana</i>	18
<i>Francyelton de Assis Baião Nery</i>	19
<i>Mauro Pereira Coelho</i>	20
Região Nordeste	23
<i>Fernando Monteiro Pereira</i>	24
<i>Laurinete Passinho</i>	25
<i>Maria Dilce Soares da Silva</i>	26
<i>Osair Silva Ferreira</i>	27
Região Sudeste	28
<i>Alan Carlos Pereira de Mendonça</i>	29
<i>Ana Cristina da Silva Rocha</i>	30
<i>Márcia Patricia Araújo</i>	33
<i>Maria Rito da Silva</i>	35
<i>Wenderson Gonçalves Lourenço</i>	36
Região Sul	39
<i>Fabiana Terezinha Hammes da Silva</i>	40
<i>Luciana Celeste dos Santos</i>	41
DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DOS OSTOMIZADOS	43
A OSTOMIA COMO DEFICIÊNCIA FÍSICA	44

Introdução



Ostomia - A cirurgia da vida

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 esse tipo de intervenção se realiza criando um ostoma, ou estoma, na parede abdominal pelo qual as fezes em consistência e quantidade variável, e a urina, em forma de gotas, são expelidas.

Este ostoma, por suas características, não poderá ser controlado voluntariamente, e, por essa razão, a pessoa precisará utilizar uma bolsa de coleta de fezes ou urina. O ostoma normal é vermelho ou rosa 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. Apesar disto, pequenos sangramentos não devem causar susto, porque o ostoma é uma mucosa e como tal fere-se facilmente!

Sempre que for possível, é recomendável tomar o sol da manhã na pele ao redor do ostoma por cinco minutos, nos dias de troca de bolsa. Para tanto, é preciso cobrir o ostoma com gase ou tecido limpo. Depois de um período de adaptação as pessoas ostomizadas podem levar uma vida normal e apenas devem respeitar alguns pontos fundamentais para conseguir a segurança que necessitam.

Colostomia - é um tipo de ostoma intestinal que faz a comunicação do cólon com o exterior. As colostomias podem ser permanentes ou temporárias.

Urostomia - a intervenção cirúrgica consiste em desviar o curso normal da urina. À semelhança das ostomias intestinais, podem ser permanentes ou temporárias.

Ileostomia - é um tipo de ostoma intestinal que faz a comunicação do intestino delgado, com o exterior. As ileostomias podem ser também permanentes ou temporárias, obedecendo ao mesmo critério que as colostomias. As ileostomias localizam-se sempre no lado inferior direito do abdome.

Fonte: www.abraso.org.br

Região Centro-Oeste



ASSOCIADAS

Associação dos Ostomizados de Brasília - AOSB

Fundação: 05/06/1992

End.: Hospital Universitário de Brasília - Av. L 2 . Norte. Quadra 605 - Norte
Campus Universitário -Centro de Serviço Social da HUB - Brasília / DF

CEP: 70000-000

Tel.: (61) 3336-6547

Presidente: Regina Célia ChristófarO Oliveira

Associação dos Ostomizados de Goiás - AOG

Fundação: 27/04/1979

End.: Rua 56. n° 251 - Jardim Goiás - Goiânia / GO CEP: 74810-240

Tel.: (62) 3298-1524

Presidente: José Batista dos Santos

Associação dos Ostomizados do Mato Grosso do Sul. AOMS

Fundação: 04/08/1993

End.: Travessa Guia Lopes, 71 - Bairro São Francisco - Campo Grande / MS

CEP: 79002-3334

Tel.: (67) 3341-0015

Presidente: Zelita Viana

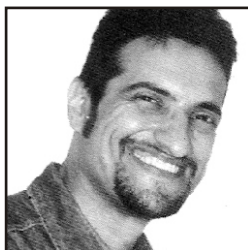
Associação Matogrossense de Ostomizados

Fundação: 14/04/1999

End.: Rua L. s/n° Ambulatório 111 do Hospital Universitário Julio Muller -
Alvorada - Cuiabá / MT CEP: 78048-790

Tel.: (65) 3026-2950

Presidente: Antonio do Amaral



“Hoje eu sei o que é viver”

Afrânio Pereira da Silva (34)
Goiânia / GO

Natural de Ilha Solteira, São Paulo/SP, resido há 18 anos em Goiânia. Sou Ostromizado desde 18 de agosto de 2000, em razão de um acidente de trânsito. Tive que fazer a cirurgia de sigmoidectomia devido a um CA de reto sigmoide alto.

Durante seis meses tive que fazer radioterapia devido a um rafiamento de bexiga por perfuração da cirurgia, pois teve uma ligação de via de trânsito da ileostomia mal sucedida. Enfrentei inúmeras dificuldades no início: parei de competir no ciclismo e encontrei o preconceito de alguns que não sabiam o que era ostomia, achando que ostomia era uma doença. Hoje alguns perguntam o que é e saem mais informados.

Apoio da família

No início tudo foi muito sofrido, com choro e o desânimo que tomou conta dos mais próximos a mim. Ciente da gravidade da doença, poucos acreditaram que conseguiria sair do hospital com vida. Meus familiares tiveram que passar inúmeras noites e dias no hospital. Nesse período tive que me submeter a cinco cirurgias, no intervalo de dois anos, dos quais passei 45 dias em coma na primeira cirurgia e mais 30 dias em coma na segunda. Tudo isso aconteceu sem que meus familiares perdessem a fé, embora em alguns momentos ficassem céticos em relação à minha situação. Fui encaminhado pela equipe médica à Associação dos Ostromizados de Goiás para ter melhor conhecimento da ostomia e também encontrei novos companheiros. Um foi ajudando o outro, quebrando o preconceito de ser ostromizado.

Hoje sou aposentado. No começo, quando recebi alta, fui para casa mas não podia trabalhar por estar fazendo curativo da cirurgia que se encontrava semi-aberta em fase de granulação natural, pois não havia recebido os pontos e tinha que esperar que ela fechasse sozinha. Foram seis meses até poder sair de casa. Antes eu era contínuo, fazia serviço de banco para uma empresa, andava de moto pela cidade o dia todo. Hoje não posso mais por recomendação médica e aproveito meu tempo livre para trabalhar como voluntário na associação.

Palestras e amigos

Na época que tive que fazer a cirurgia já tinha acabado os estudos, mas nunca tinha ouvido falar em ostomia. Depois que saí do hospital já dei várias palestras nos auditórios da Faculdade Católica e Federal de Goiás sobre ostomia, o comportamento do paciente na sala de cirurgia e sobre os sentidos que temos

em coma, como o paciente se vê numa projeção astral, uma experiência fora do corpo e vários outros assuntos pertinentes ao caso. A palestra era dada aos formandos de fisioterapia, residentes da proctologia e urologia do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Goiás.

Há duas fases importantes: os amigos de antes da cirurgia e os amigos que fiz depois da cirurgia. Os de antes, ficaram com receio de tocar no assunto, com medo de me machucar psicologicamente. Então evitavam tocar no assunto até mesmo por falta de conhecimento de causa. Com os amigos que fiz depois da cirurgia trocamos idéias sobre nossas atuais condições, o que fazer, o melhor jeito de lidar com certa situação que a vida nos impõe. Somos mais francos uns com os outros e verdadeiros nas nossas idéias. Parece brincadeira, mas foi preciso operar o intestino para melhorar a cabeça e o convívio com outras pessoas. Hoje eu sei o que é viver.

A vida afetiva e sexual

Para cada caso há uma solução, e para cada cirurgia há uma consequência. A minha foi uma cirurgia muito radical e por esse motivo hoje sou impotente. Mas a minha vida afetiva vai seguindo em frente. É preciso uma dose enorme de amor e compreensão da parte interessada. Continuo namorando uma pessoa maravilhosa que entende a situação e me aceita assim mesmo. Sou muito feliz ao meu modo. Sou impotente, isso é fato, mas não é uma sentença de morte. Existem sexo e sexos, depende de que forma você encara o assunto. O amor entre duas pessoas pode ser feito no toque, no beijo, na convivência, no olhar. É claro que com penetração é muito bom para ambos os lados, mas na falta, dá-se um jeito e às vezes o jeito é até melhor.



“Sou amoroso e sentimental”

Paulo Medeiros da Silva (20)
Campo Grande / M S

Desde o meu nascimento sou portador de deficiência física e ostomizado a partir dos três anos de idade. Quando nasci, o médico disse para minha mãe que eu teria que passar por uma cirurgia na coluna e nos dois pezinhos que eram tortos. No mesmo dia transferido para o hospital da Santa Casa, que tinha mais recursos.

No dia seguinte, já passei pela primeira cirurgia na coluna. Três dias depois eu passei muito mal, com febre alta. O médico pediu exames de sangue e um raio-x da cabeça. Ele disse para meu pai e meus avós que era preciso fazer uma cirurgia com urgência, pois estava sofrendo de uma doença chamada hidrocefalia. Imediatamente passei por outra cirurgia.

O médico colocou uma válvula que durou quatro meses. Logo depois peguei uma infecção e voltei para o hospital. Chegando lá o médico me internou para uma pequena cirurgia e fiquei no hospital por 45 dias. Quando recebi alta fui encaminhado para outros especialistas.

Lutando para viver

Minha mãe me levava toda semana para o tratamento com o urologista e o ortopedista e também para fazer fisioterapia. Eu tomava dois tipos de remédios até os cinco anos de idade: cintilan e tregretol .

Voltando atrás, quando estava no 8° mês de vida, foram aparecendo os problemas piores. Eu engatinhava sentado e por causa da cirurgia de mielomenigocele eu não tinha vontade de evacuar e aí apresentou uma ferida no reto. Fiz tratamento do 8° mês até os dois anos, mas não adiantou, não cicatrizava.

Procuramos o Hospital Universitário e fiz duas cirurgias nos pés, porque os dois pés eram tortos para dentro e o médico ortopedista disse que era difícil fazer outras cirurgias, pois tenho luxação nos pés, joelho e quadril.

Quando completei três anos de idade passei pela primeira cirurgia de ostomia e com seis meses deu rejeição. Fui obrigado a fazer a segunda e definitiva cirurgia de ostomia a partir desse momento os meus pais enfrentaram inúmeras dificuldades, pois não tinham conhecimento do material para usar na ostomia. Até os meus oito anos de idade eu usei fraldas de pano.

Depois fui encaminhado para São Paulo para fazer tratamento no Hospital das Clínicas por dois anos. Apenas nessa época é que a minha mãe ficou conhecendo o que era bolsa de colostomia. Aos poucos foram comprando, mais era muito caro, nós não tínhamos condições financeiras.

Mas um belo dia recebemos informação e apoio de um grupo de pessoas ostomizadas que hoje é a Associação dos Ostomizados de Mato Grosso do Sul. Fui muito bem recebido. A minha família encarou a minha ostomia com muita dificuldade, pois não sabiam como lidar com o problema.

Nós não sabíamos que a Secretaria de Saúde do Estado distribuía bolsas gratuitamente. Enfrento o trabalho com muita dificuldade, pois além de ser ostomizado, sou também cadeirante.

A jornada do conhecimento

Quando eu comecei a estudar, com sete anos de idade, foi muito difícil para mim. Os meus colegas me discrimina, talvez por não conhecerem o que era a ostomia. Além disso, também usava fralda descartável por ter a bexiga neurogênica. Portanto, para me acertar na escola, tivemos que enfrentar muita humilhação.

Por fim houve um Conselho de professores e mestres da educação junto ao Secretário de Educação do Município para reaver as condições que podiam enfrentar e chegaram à conclusão que minha mãe teria que deixar as tarefas de casa para me acompanhar na minha jornada de aula.

Sou amoroso e sentimental mas tenho poucos amigos, pois nem todos entendem a minha situação. O sexo também é difícil para mim, pois tenho bexiga neurogênica, já com acometimento moderado da função renal, sendo obrigado a usar sonda.

Região Norte



Associação dos Ostomizados do Estado do Acre - AOEAC

Fundação: 03/12/2001

End.: (Sede Provisória) Travessa Ana Maria. 69 - Bairro Doca Furtado - Rio Branco / AC CEP: 69908-970

Tel.: (68) 3226-1697

Presidente: Cristiana Soares de Holanda

Associação dos Ostomizados do Amazonas - ASSOAM

Fundação: 13/02/1997

End.: PAM Codajás - Rua Codajás. 26 - Sala do Serviço Social - Cachoeirinha - Manaus / AM CEP: 69065-130

Tel.: (92) 3228-2171

E-mail: maurocoelho@ig.com.br

Presidente: Mauro Pereira Coelho

Associação dos Ostomizados do Pará - AOPA

Fundação: 30/03/1991

End.: Av. Presidente Vargas. 513 - 3º andar - Centro - Belém / PA CEP: 66017-000

Tel.: (91) 3258-0579

E-mail: aopa10@ig.com.br

Presidente: Aneolo P. do Nascimento



“Deus tem um propósito em nossa vida”

Cristiana Soares de Holanda (39)
Rio Branco / AC

Em 1996, com 31 anos, descobri que estava com câncer na bexiga. Era solteira e sem filhos, trabalhava e morava com meus pais. Somente em agosto de 1998 fiz a cirurgia. Nesse período a empresa que trabalhava fechou, passei no vestibular para matemática, mas a minha vida estava sem sentido, havia perdido minha mãe, vítima de câncer no pulmão - desconheço dor maior que esta.

A cirurgia foi feita em Goiânia, pois o nosso Estado ainda não tem tratamento oncológico. Fui com minha irmã Sara, que é casada e tinha uma filha pequena. Quando cheguei ao hospital, direto do aeroporto, o médico perguntou se eu tinha filhos, pois iria ser feita uma esterectomia total. Neste momento entreguei minha vida ao senhor, pois já estava debilitada. Fui para o tudo ou nada, não aguentava mais a agonia da minha família e dos meus amigos.

Quando saí do hospital, oito dias depois, pude ver o que tinha acontecido com meu corpo. Estava usando uma bolsa para colher a urina grudada na barriga e uma enorme cicatriz. Em seguida comecei o tratamento de quimioterapia e minha irmã já havia retornado para casa. Após a primeira dose que era dividida em quatro etapas, solicitei ao médico uma transferência para um local mais perto de casa. Ele me transferiu para Porto Velho, capital de Rondônia, distante 500 km de Rio Branco.

No retorno para casa, fui comprar um estoque de bolsas. Ao meu lado estava um representante de vendas e foi quando descobri que estava usando uma bolsa coletora de fezes, (por isso elas desgrudavam rápido). Ele me deu uma cartilha que ensinava a “cuidar de sua ostomia”.

A chance de redescobrir a vida

A minha rotina era ir para Porto Velho (fazer quimioterapia), ir para a faculdade e trocar bolsas. Nunca escondi de ninguém a minha nova condição de vida e, graças a Deus, sempre contei com o apoio de todos. Até minha sobrinha Camila me ajudava. Ela dizia que era minha enfermeira. Na cartilha tinha o telefone da Sociedade Brasileira de Ostomizados. Como sempre fui curiosa, liquei e logo recebi apoio, livros, revistas e bolsas. Através da SBO descobri que não estava sozinha e tinha a chance de fazer parte de uma grande família. Pensei em fundar uma associação aqui no Acre. Mobilizei a família e os amigos e uma das primeiras ações foi um movimento em praça pública no dia 2 de outubro de 2001. No dia 03 de dezembro do mesmo ano, a Presidente da Associação Brasileira de Ostomizados, senhora Cândida Carvalheira, fundou a Associação dos Ostomizados do Estado do Acre -

AOEAC, na qual sou a Presidente.

Hoje posso dizer, com toda sinceridade que a condição de ostomizada, não me priva de fazer nada do que eu fazia antes e me devolveu o rumo da minha vida que estava sem sentido, lembram? Deus tem um propósito em nossa vida. A ostomia me livrou da morte e eu me tornei uma pessoa melhor, que se dizia solidária, mais não fazia nada. Estou terminando a faculdade, estou trabalhando, estou feliz, estou saudável e tenho uma grande família. Sou uma mulher especial por que Deus me deu outra chance. Dúvidas, medos, sonhos eu tenho e quem não os tem?



“Quero viver da melhor forma possível”

Flávio da Vilhena Viana (22)
Belém / PA

Por motivo de agravo de doença de Crohn, tive que realizar em 2003 uma ostomia permanente, realizada no Hospital Ofir Loyola, em Belém do Pará. Graças a Deus eu não tive nenhuma dificuldade encontrada na adaptação rápida do uso da ostomia.

O corpo clínico e os assistentes me ajudaram muito no hospital. Logo me encaminharam à Associação de Ostomizados do Pará (AOPA), onde obtive toda ajuda necessária para bom manuseio e cuidados com meu novo estado físico.

Em casa minha família assimilou bem minha nova condição clínica, buscando entender como devemos conviver com essa condição. A cirurgia foi a única forma clínica que me foi indicada para que continuasse convivendo bem no meio de todos, pois eu estava num estado bem avançado da doença, onde poderia vir a falecer ainda no mesmo ano.

No trabalho também fui acolhido, mesmo tendo que ser remanejado de minhas funções, para melhor adequação às minhas condições. No momento não estou estudando, mas espero que assim como foi em casa, no trabalho e como com os meus amigos, eu tenha a mesma boa aceitação e o bom companheirismo de meus colegas, aceitando-me como pessoa que eu sou, amigo, companheiro e sempre me dando força para conquistar meus objetivos.

Minha vida afetiva e sexual está totalmente normal, sem nenhum receio por ser uma pessoa dita diferente. A ostomia não me incapacita de querer ter uma vida normal. Eu nasci de novo e busquei viver da melhor forma possível, para viver muitos anos e poder ser exemplo para outras pessoas.



“Encontrei o caminho para uma vida saudável”

Francyelton de Assis Baião Nery (18)
Belém / PA

Nasci com uma deformidade congênita e por isso sou ostomizado desde o meu nascimento. No começo minha família enfrentou muitas dificuldades porque não conhecia as causas que me levaram a ficar ostomizado e também pela dificuldade financeira em adquirir as bolsas coletoras, já que faço parte de uma família de poucos recursos financeiros.

Com o passar do tempo, no entanto, recebi ajuda de diversos profissionais de saúde e órgãos de governo que ajudaram meus familiares a dar-me atenção necessária. Por fim, em 13 de maio de 1991 conheci a Associação dos Ostomizados do Pará (AOPA), onde fui muito bem recebido e ganhei além das bolsas coletoras, a força necessária para levar uma vida saudável.

Atualmente levo uma vida normal. estou estudando e não trabalho por pura falta de emprego em nosso país. Meus familiares, colegas e amigos me tratam com naturalidade. As vezes até esquecemos que sou ostomizado. Tenho uma vida afetiva sadia e ainda não iniciei minha vida sexual. Sou feliz e agradeço a Deus por poder usar a bolsa coletora. Caso o contrário poderia já estar morto.



“Deus me deu a minha vida através da colostomia”

Mauro Pereira Coelho (29)
Manaus / AM

Tudo começou no dia 20 de janeiro de 1996, um sábado dia de São Sebastião. Estava cortando um galho de árvore no terreno do meu patrão quando me deslizei e escorreguei do galho, caindo sentado em cima de um mourão de cerca. Na hora tive hemorragia interna, sangrando bastante e logo fui socorrido por algumas pessoas que estavam no local, que me levaram para o pronto socorro. Graças a Deus fui logo atendido por um médico que me encaminhou para o centro cirúrgico, pois estava com perfuração no canal retal e obstrução no canal urinário, tendo a cirurgia durado quase duas horas. Após a cirurgia não sabia que ia usar bolsa de colostomia e uma cistostomia. Já consciente após ter passado a anestesia, fiquei muito preocupado com aquilo que estava na minha barriga.

Meu pai ficou muito assustado com aquilo. Conversava bastante com os enfermeiros para saber como seria a minha reação quando o médico me desse alta, pois já sabia que eu ia ficar com bolsa por um bom tempo. Ele tentava me animar, pois também não sabia como cuidar daquilo. Após 15 dias tive alta médica e no encaminhamento médico estava escrito que só ficaria ostomizado no período de 6 meses.

Já em casa não usava bolsa coletora e sim um pano. Quando tinha dinheiro comprava bolsa descartável na farmácia, mas a duração daquela bolsa era pouca, além de passar mal, eu ficava muito triste, pois tinha vergonha de estar próximo das pessoas. O mais horrível aconteceu quando fui me levantar para tomar café, a bolsa descolou e me sujou todo. Não consegui andar, fiquei traumatizado com aquilo que me aconteceu, chorei bastante, queria morrer, fiquei num estado depressivo muito grande, tive que fazer tratamento psicológico, mas contei com o apoio muito importante da minha família.

A recuperação através do trabalho

No pós-operatório o cirurgião informou à minha família que por motivo do acidente, teve de fazer a construção de uma colostomia para salvar a minha vida, onde ficaria por um período prolongado. Minha família não conhecia nenhum caso de alguém com colostomia, como ia me ajudar ou onde iria encontrar ajuda. Foi um abalo, e para mim, uma vida nova, onde juntos eu e a minha família começamos a descobrir onde iríamos encontrar informações de outras pessoas ostomizadas.

Antes da cirurgia o meu trabalho era de balconista em um comércio de estiva. Fazia de tudo e no final de semana trabalhava na noite como DJ nas casas noturnas.

Não trabalhava de carteira assinada e por este motivo, não tive cobertura previdenciária. A minha família arcava com as despesas de remédios, transporte para as consultas, e alimentação.

Hoje ainda me encontro desempregado, não consegui mais emprego, não por causa da colostomia, mais por vários problemas de saúde. Mas faço um trabalho que me gratifica que é de informação à pessoa ostomizada, sendo desde 1997 Presidente da Associação dos Ostomizados do Estado do Amazonas - AEOAM, e em 2001 fui indicado como representante dos jovens ostomizados da Região Norte. Um trabalho que Deus me deu e aceitei de coração e dedicação, pois Deus me deu a minha vida através da colostomia.

Também trabalhei como voluntário, por três anos, na Pastoral da Criança, em Manaus, primeiro como líder da pastoral no bairro onde morava. Tinha no meu cadastro mais de 80 crianças onde fazia visitas e controlava a desnutrição das mesmas. Fiz curso de nutrição, alimentação alternativa, como pesar a criança, como utilizar o cartão de vacina, como saber se a criança apresenta problema na audição e na visão, curso de aleitamento materno, e cuidados com as grávidas. Tinha também no cadastro 28 grávidas desde os primeiros meses de gestação.

Depois fui ser vice-coordenador de áreas que abrangiam 10 paróquias e coordenador de Jovens na Paróquia, onde aprendi muito sobre a vida social dos jovens (e tudo isso ostomizado!). Atualmente sou Conselheiro Municipal de Saúde, Secretário do Fórum de Deficientes e suplente no Conselho Estadual de Saúde.

O poder da amizade

Logo no começo os meus amigos acharam que eu era uma pessoa diferente, sem poder fazer nada, pois tinha uma cirurgia que poderia se abrir e tinha de ir para o pronto socorro para fazer a urgência. Alguns sentiam medo de mim, achavam o que eu tinha era contagioso, me discriminavam. Mas como era uma coisa nova e nem todo mundo sabe o que era um ostomizado, não ficava chateado com eles, pois tinha uma força maior que era Deus.

Hoje meus amigos são os funcionários do Programa de Atenção Integrada à Pessoa Deficiente - PAID/PAM-CODAJAS, que sabem que sou ostomizado e me dão o maior apoio nas conquistas para os ostomizados. Eles são a minha 2ª família, principalmente a enfermeira Marly, que me dá um apoio ímpar, no programa, e também a assistente social Francisca Bessa, que não mede esforços na melhor qualidade de vida para o ostomizado. Se hoje sou o que sou é graças à equipe do programa PAID (Programa de Atenção Integrada ao Deficiente).

Passei três anos sem estudar, mais este ano “de 2004 resolvi voltar ao batente no turno noturno acelerado, pois fiquei um bom tempo sem estudar. Não tenho muitas amizades pois sou um pouco tímido. Por isso preferi não contar sobre a minha ostomia.

A vida mais completa

Antes da colostomia eu tinha uma namorada e mantínhamos relações sexuais normais. Mas depois da colostomia ocorreu muita coisa e perdi a namorada pois ela não me aceitava com a colostomia. Para mim foi uma surpresa, pois pensava que ela poderia me ajudar.

Com o passar do tempo fui fazendo amizades com outros ostomizados que tinham experiências de sexualidade. A partir desse momento descobri que poderia ter uma vida sexual sem ter preconceito com a colostomia. Aprendi a falar para a pessoa que iria me relacionar que tinha um ostoma.

Como é bom ter alguém que faz amor com você sem rejeitar-nos pelo problema que temos. Hoje tenho minha esposa que me conheceu no programa. É uma pessoa que me aceita com a maior satisfação, me dá apoio em tudo que faço em prol do ostomizado. Quando se encontra a pessoa ideal a vida fica mais completa, não importa se você é ostomizado ou não, o importante é ser feliz. Não esconda o que você tem, seja você mesmo.

Faço exercícios com orientação do médico. Ele me indica quais os que posso fazer. No programa há um Fisioterapeuta que me ajuda bastante. Gosto muito de caminhada, musculação, jogar vôlei e andar de bicicleta. Com esses exercícios fico com a qualidade de vida melhor. Se você puder fazer exercício, sua vida vai melhorar e muito.

Preparo-me, esvazio a bolsa, utilizo uma fita em cima da bolsa para segurar as abas da bolsa. Coloco o cinto na calça e pronto! Já estou preparado para sair com a minha mulher e os amigos para curtirmos a noite. Não me sinto derrotado, me sinto feliz pois estou vivo curtindo a vida que Deus me deu através da colostomia.

A aceitação de uma colostomia no começo é complicado, mas com o tempo e muita fé, vamos retornando às atividades normais. Lembramos que a Colostomia é sim uma nova vida, uma oportunidade de muitas mudanças na vida, uma conquista de ser feliz. Espero que um pouco das minhas experiências de vida possam ajudar um pouco àqueles que não conhecem o prazer da vida.

Região Nordeste



Associação dos Ostimizados de Alagoas -ASSOAL

Fundação: 13/0511993
 End.: Rua Dr. Marinho de Gusmão, 65 - Sala 02 -Centro - Maceió / AL
 CEP: 57020-650
 Tel.: (82) 3338-9364
 E-mail: assoal@ig.com.br
 Presidente: José Pereira Vasconcelos

Associação dos Ostimizados do Estado do Ceará - AOECE

Fundação: 17/0911975
 End.: Centro Comunitário Presidente Mediei - Av. Borges de Meio, s/n° - Planalto - Rodoviário -Fortaleza / CE
 CEP: 60415-510
 Tel.: (85) 3272-3007
 E-mail: aoece@ig.com.br
 Presidente: Orildo Onélio dos Santos

Associação dos Ostimizados do Maranhão - AOMA

Fundação: 23/1111983
 End.: Hospital Presidente Dutra - Rua João Luiz. s/ n° - PAM Diamante - São Luís / MA
 CEP: 65020-320
 Tel.: (98) 3249-0122
 Presidente: Neide de Aguiar Portela

Associação dos Ostimizados do Estado de Pernambuco - AOESPE

Fundação: 16/08/1984
 End.: Hospital Barão de Lucena - Av. Caxangá, 3860 - Iputinga - Reeife / PE
 CEP: 50731-000

Tel.: (81) 3251-0342
 Presidente: Noele Ribeiro

Associação dos Ostimizados do Rio Grande do Norte - AORN

Fundação: 01/03/1991
 End.: Hospital Universitário Onofre Lopes - Av. Nilo Peçanha, 620 - Petrópolis - Natal/ RN
 CEP: 59012-300
 Tel.: (84) 3231-1971
 E-mail: aorn@bol.com.br
 Presidente: Ivandi Mendes Cirilo Dultra

Associação dos Ostimizados do Estado da Paraíba - AOEPB

Fundação: 15/06/1989
 End.: Hospital Universitário Lauro Wanderley -Campus Universitário, s/n° - João Pessoa / PB
 CEP: 58059-600
 Tel.: (83) 3216-7056
 Presidente: Francisco Elias

Associação dos Ostimizados do Estado do Piauí . AOESPI

Fundação: 14/03/1990
 End.: Rua Capitão Rocha Andrades. 806 - São João - Teresina / PI
 CEP: 64046-670
 Tel.: (86) 3232-4004
 Presidente: Manoel Osterno da SUva



“Há pouco tempo é que descobri como usar as bolsas”

Fernando Monteiro Pereira (21)

Fortaleza / CE

No dia seguinte ao meu nascimento fui colostomizado devido a uma má formação congênita. De origem pobre, passei 21 anos sem usar bolsa por falta de conhecimento. Só recentemente que descobri como se usava bolsas coletoras. Foi então que soube da existência da Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará - AOECE. Estou sendo bem orientado e hoje presto serviço voluntário de limpeza na Associação e estou estudando para melhorar de vida.

Fiquei 20 anos sem ter orientação, sem ter bolsas coletoras e, como consequência, não pude ir à escola e não encontrava trabalho, não conhecia ninguém que me ajudasse.



“Levo a minha vida normalmente”

Laurinete Passinho (22)
São Luís / MA

Sou colostomizada há cinco anos e louvo a Deus por dar sabedoria ao homem para reverter algumas situações difíceis da vida, como foi no meu caso. Tive câncer na região sacra e, por conta disso, tiveram que me colostomizar. Apesar de tudo levo minha vida normal. No começo me anti-socializei, o que é comum em uma mudança brusca em nossa vida. Porém, quando cheguei na Associação dos Ostimizados do Maranhão - AOMA, recomecei a minha vida e vi que ser colostomizada não é um bicho de sete cabeças. Tudo se torna mais fácil quando você troca experiências com pessoas mais antigas do Grupo.

Meu melhor momento de colostomizada foi quando pude participar do Congresso que se realizou em Guarapari - ES, o meu primeiro evento. Graças a Deus e aos meus irmãos que me ajudaram financeiramente, principalmente ao meu irmão Marcos que me incentivou muito mais, pois tentei desistir. Ali deixei todo o meu complexo e hoje vivo bem melhor. Por fim, prevalece em meu coração a mensagem bíblica: “Tudo posso naquele que me fortalece.” (Flp 4,13.).



“Sigo feliz, aproveitando a vida”

Maria Dilce Soares da Silva (37)
Natal / RN

Há cerca de 14 anos comecei a sentir uma dor abdominal com diarréia. Após a realização de alguns exames, foi diagnosticado um tumor maligno no intestino e reto. Uma das primeiras dificuldades que enfrentei foi a realização dos exames para detectar o motivo da dor e da diarréia após dois meses de sofrimento, de outubro a novembro, e internação no Hospital Monsenhor Walfredo Gurgel. Finalmente, fui operada em dezembro no Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL). Nesse hospital recebi a ajuda inicial para enfrentar o pós-operatório, o que teve um prosseguimento na Associação dos Ostomizados do Rio Grande do Norte - AORN.

A família encarou a ostomia com uma reação muito favorável. O meu marido e a minha filha adolescente de quinze anos, principalmente, estimularam a reabilitação, que requer um esforço diário. Os amigos também ajudaram bastante, me incentivando a todo o momento. Alguns, porém, olhavam com certa restrição e nojo.

Portanto, sigo feliz, curtindo a vida, contente com toda a parte afetiva e sexual, inclusive.



A “Associação foi a melhor coisa da minha vida”

Osair Silva Ferreira (37)
João Pessoa / PB

Sou ostomizado desde 1988. O motivo da minha ostomia foi câncer. No início não existia Associação aqui na Paraíba. Eu sofri muito, pois não sabia da existência de outras pessoas ostomizadas. Pensei até em acabar minha vida. Não fiz isso porque tive apoio da família e dos colegas da igreja que me trataram com naturalidade. Quando a Associação começou as suas atividades eu fiquei com vergonha de me expor, das pessoas me verem, mas a AOEPB foi a melhor coisa da minha vida como ostomizado.

Mudou a minha visão do novo mundo em que estava vivendo. Minha família sofreu muito comigo, mas encarou com naturalidade. As vezes é difícil no trabalho, pois sou cabeleireiro e fico muito próximo das pessoas. As vezes a bolsa larga do corpo ou sai gases muito alto. Mas eu já aprendi a conviver com essa situação. Deixei de estudar não pela ostomia, mais por opção, depois que terminei o ginásio. Antes de me tornar ostomizado, os amigos de antes da ostomia me ajudaram muito, os novos amigos não sabem que sou ostomizado. Depois da ostomia me casei, tenho um filho, lindo. A minha cara! Minha vida sexual é ativa e não tenho problema.

Região Sudeste

ASSOCIADAS



Associação dos Ostomizados do Espírito Santo - AOES

Fundação: 01/12/1989

End.: Av. Jerônimo Monteiro, nº 240 - sala 1602 - Vitória/ES

CEP: 29010-004

Telefax: (27) 3223-2129

Presidente: Márcia Patrícia de Araújo

Associação Mineira dos Ostomizados - AMO

Fundação: 24/07/1990

End.: Av. Afonso Pena, 262 - sala 1709 - Belo Horizonte / MG

CEP: 30130-001

Tel.: (31) 3212-2276

E-mail: amos.net@ig.com.br

Presidente: Wenderson Gonçalves

Associação dos Ostomizados do Rio de Janeiro - AORJ

Fundação: 22/05/1982

End.: Av. General Justo, 275 - Bloco B - Sala 318 - Castelo - Rio de Janeiro / RJ

CEP: 2021-130

Tel.: (21) 2262-2003

E-mail: aorj.ostomia@bol.com.br

Presidente: Onilde Pereira dos Santos

Associação dos Ostomizados do Estado de São Paulo - AOESP

Fundação: 27/12/1979

End.: Rua Leopoldo Miguez. 327 - Setor 4 - Glicério - São Paulo / SP

CEP: 01518-020

Tel.: (11) 3208-7792

Presidente: Amélia Yoci



“Sou feliz assim do jeito que Deus me fez”

Alan Carlos Pereira de Mendonça (29)
Rio de Janeiro / RJ

Desde os três dias de nascido eu tenho uma ileostomia. Vivo normalmente a enfermidade, pois não tenho obstáculos, nem preconceitos, pois não sou culpado de ser assim.

Usei fraldas até os 13 anos quando fiz a última operação. (Foram 7 cirurgias) mas vivo bem agora, porque dos 13 aos 29 anos conheci a Associação e a adorável Cândida Carvalheira (Presidente da ABRASO).

A vida na sociedade também transcorria sem muita dificuldade. Na verdade eu nunca senti que alguém fizesse pouco de mim. Como já disse anteriormente, não tenho preconceito de nada e nem com ninguém.

Na parte profissional enfrentei todas as dificuldades para conseguir completar o curso de Técnico de Refrigeração e valeu a pena. Trabalho numa firma que presta serviço na ALERJ, em que me orgulho muito.

No campo do relacionamento amoroso devo dizer que já tive mais de 15 namoradas e nenhuma teve preconceito. Isso porque quando me relaciono com alguém, já no terceiro dia eu conto sobre o meu problema. Dessa forma sou assim, assim e assim. Se quiser me aceitar tudo bem, se não quiser, têm outras que podem querer.

Acho que falar a verdade no início é melhor do que esconder e correr o risco do namoro ser prejudicado. Além do mais, tenho muitos amigos e colegas e me dou muito bem com eles.

A minha mãe é minha melhor amiga. Ela sofreu comigo e nunca me desamparou na vida.

Tenho muitos projetos e desejos para o futuro. Um deles é que surja o implante de intestino, não para mim, mas para as pessoas que não aceitam conviver com a enfermidade.



“Devo a minha vida ao meu ostoma”

Ana Cristina da Silva Rocha (33)
São Paulo / SP

Tudo teve início quando eu tinha 13 anos. Passei muito mal por vários dias. Não sabia que estava acontecendo a minha primeira crise de Crohn.

O tempo passou e fui seguindo uma vida normal até os 17 anos, quando na minha lua de mel tive a minha segunda crise. Mas dessa vez a situação ficou cada vez pior. (imaginem vocês, na lua de mel!).

De volta a São Paulo comecei a fazer exames, mas nada de saberem o que eu tinha. Foi uma verdadeira peregrinação. Um ano e meio depois recebi o diagnóstico de Reto Colite Ulcerativa.

Eu nem sabia do que se tratava, mas na minha cabeça logo tudo ia passar e eu voltaria a trabalhar e curtir uma vida normal. No entanto não foi isso que aconteceu, cada vez eu piorava mais.

Nessa ocasião fiquei grávida, meu Deus!!!!

Eu estava muito mal, mas para minha sorte tive uma boa gravidez. No entanto, no dia do parto foi um sofrimento muito grande. Parecia que a doença só estava esperando o nascimento do meu filho, pois logo depois do seu nascimento eu piorei, não pude dar de mamar, não pude dar banho, não pude levá-lo na sua primeira consulta ao pediatra, pois eu estava no hospital sem perspectiva de melhora. Meus seios anunciavam cada vez que meu filho sentia fome. Foi muito difícil.

Depois de muito sofrimento, veio a notícia que eu iria fazer uma cirurgia, ia colocar uma bolsa onde sairia minhas fezes. Sem entender nada, falei para serem rápidos, que eu não queria mais sentir dor. Quando os médicos foram fazer os preparativos para a minha cirurgia e colocar a alimentação parenteral, eles furaram meu pulmão. (Cara já pensou que azar!). Tive que esperar mais alguns dias até melhorar.

Fui para a mesa de cirurgia feliz e com muita esperança. Foram 10 horas de cirurgia. Um sucesso para os médicos e para mim. Eu nasci novamente, não sabia ao certo o que me esperava. E o que me esperava não era muito bom.

Eu logo que pude ficar em pé com os meus maravilhosos 40 kilos. Fala sério. eu estava muito magra! Não tinha mais os peitões que tinha antes. Bom, aprendi rápido a trocar minha bolsa. (era a de Karaya drenável).

Ficava imaginando como eu iria fazer para voltar a usar meus shorts, mini-saia, vestidinhos. etc.

Recebi alta. Meu Deus!!!

Em casa eu tinha nojo de comer, desaprendi a colocar a bolsa, tudo ficou mais difícil. Nessa época o meu filho já estava quase com dois aninhos.

Quando eu cheguei em casa ele saiu correndo. Chorei intensamente.

Foi muito complicado, pois eu não sabia nada sobre este buraco na minha barriga. Meu marido foi em lojas de material cirúrgico, gastou muito. Minha mãe não tinha coragem de chegar perto de mim.

Voltei para o hospital, e foi aí que conheci uma pessoa que estava visitando um parente, e falou que tinha um posto na Baixada do Glicério que distribuía bolsas, e que ele trabalhava nesse posto, e ia me levar.

Foi então que descobri o Pam Varzea Do Carmo, e a enfermeira estomaterapeuta Ana Junko, profissional que eu devo muito. Poxa, tudo está se encaixando.

Agora eu já estava melhor, meu filho não corria mais de mim, sabia cuidar direitinho do meu moranguinho, já estava comendo até churrasco.

Mas como mulher ainda tinha minhas dificuldades, não conseguia me apresentar a meu marido. Ele foi muito paciente, e entendia tudo, fazia amor comigo de camiseta, até que com o tempo eu fui me entregando e quando percebi tudo tinha voltado ao normal.

Eu tinha voltado a ser mulher, a me achar bonita e atraente. Quanto à bolsa, vai bem obrigado. Voltei a trabalhar, não mais na minha área, pois eu estava desatualizada, mas como costureira.

E voltei a estudar, terminei o ensino médio, estava fazendo cursinho, quando novamente o Crohn me pegou, sofri mais três anos e fiz mais uma cirurgia. Foram 40 dias no Hospital das Clínicas de São Paulo.

Mudança de rumo

Esse período foi de reflexão. Pude avaliar a minha vida e quando voltei para casa soube da traição do meu marido. Isso mesmo. Eu já convivía com um homem que dizia que me amava, que eu era tudo para ele, mas no entanto me traía. Tinha medo de me separar e de repente não ser aceita por outra pessoa por causa da minha ostomia.

Foi aí que percebi que eu estava acomodada a uma situação. Se por sua vez ele mesmo me amando me traía sabendo que eu não iria deixá-lo por medo de ficar sozinha, por outro lado eu não o deixava por medo também. Percebi que eu não o amava mais, que estava com ele por falta de opção. Tomei a decisão.

No dia 28 de fevereiro de 2003 eu estava me separando e indo passar o carnaval na praia com minhas amigas. Estão assustados !!! Pois foi isso que fiz.

Passou um certo tempo, três meses, para eu encontrar novamente minha felicidade. Isso mesmo, hoje eu estou namorando, amando novamente. E, mais do que nunca, sei que não preciso ficar sofrendo com uma pessoa só por que ela me aceitou.

Hoje eu escolho a pessoa que eu quero que fique ao meu lado. Não quero com esta minha atitude ser uma incentivadora de separações, mais quero que hoje as pessoas tenham coragem de ser felizes. Com ostoma ou sem ostoma.

O meu ex-marido ficou muito danado da vida pela minha coragem, mas o meu filho adora o meu namorado.

Por sua vez, a minha família é a maior incentivadora em tudo que faço, e especialmente no trabalho que realizo dentro da associação. Meus amigos são maravilhosos me aceitam muito bem. O meu namorado também é maravilhoso, acha que sou meio “maluquinha”.

Eu continuo fazendo acompanhamento médico, já que para o Crohn não existe a cura.

Meu moranguinho!! Ele é lindo eu o trato com muito amor. Devo a ele minha vida.

O primeiro diagnóstico foi Reto Colite Ulcerativa. Somente depois da retirada de todo o intestino e o mesmo sendo levado para análise, aí sim que foi constatado Doença de Crohn. Na verdade meu diagnóstico foi feito errado.



“Bela aos olhos de Deus”

Márcia Patrícia Araújo (34)
Vitória / ES

Você já sentiu medo ao ter de enfrentar um grande desafio? Eu já passei por uma situação assim, quando me deparei muito doente e os resultados dos exames foram os piores possíveis.

Jamais poderia imaginar. Mas aconteceu! Era câncer de colo-retal.

Tinha 29 anos eu e meu filho Pedro Henrique apenas 6 anos. Mas logo percebi o que estava acontecendo a sua volta e me disse: “Coragem mamãe! Papai do Céu vai te ajudar!”.

No dia 17 de julho de 1999 fiz a minha primeira cirurgia. Era uma colostomia temporária. Em seguida, fui encaminhada para o Rio de Janeiro para fazer as sessões de radioterapia e quimioterapia para possível redução do tumor.

Foram dois meses de tratamento de muita angústias, incertezas, medo de ficar doente e ostomizada definitivamente, de não poder retornar ao convívio social. Acha-va que a ostomia era a pior coisa que poderia ter acontecido na minha vida, talvez o fim, embora tivesse recebido as orientações necessárias no pré-operatório.

Minha irmã estava sempre do meu lado apoiando e confortando. Contávamos também com o apoio de dois casais amigos residentes no Rio de Janeiro, que muito colaboraram para que conseguíssemos concluir esta fase do tratamento.

Retornei para casa, muito debilitada e infeliz com a ostomia. Eu aguardava pela segunda cirurgia com muita ansiedade, pois ficaria livre do tumor e possivelmente da ostomia.

Acreditei nas palavras do meu filho, pois só Deus poderia colocar fim em tanto sofrimento e permitir que eu fizesse a segunda cirurgia no dia 10 de novembro de 1999. Agora, estava livre do câncer, ostomizada definitivamente e varias sessões de quimioterapia para fazer.

Embora livre do câncer, éramos adversárias - Márcia X Ostomia. Eu a condenava o fim, pois ela causou mudanças radicais na minha vida, afastou-me do trabalho, dos amigos, de alguns membros da família e do namorado. Deformou minha silhueta e ainda provocava feridas na pele, odores, resíduos e muito constrangimento.

Cheguei a pensar que perderia a guarda de meu filho, pois o pai ao tomar conhecimento dos fatos, tentou provar minha incapacidade física para exercer o papel de mãe.

Por diversas vezes em minhas orações, eu perguntava porque justamente comigo?

Vivemos num mundo onde os dotes e atributos físicos “estão em alta”, o que muitas vezes me trouxe frustração, complexo e baixa estima, por não me enquadrar no padrão convencional e falho segundo aos olhos humanos.

Mas, Deus pela sua misericórdia, me fez agir diferente ao ler o livro de Provérbios - capítulo 31: 10 a 31, o título de “mulher virtuosa” então descobri o que é a beleza da mulher aos olhos de Deus. Minha vida mudou a partir daquele momento, pois a verdadeira beleza é servir e agradar a Deus.

Então, de adversárias passamos a ser amigas, inseparáveis e definitivamente. Hoje nos comunicamos com muita facilidade e a reconheço como uma benção de Deus para minha vida.

Mais que bela me sinto útil, aprovada e amada por Deus, fazendo o trabalho voluntário em nossa Associação de Ostimizados em prol da nossa qualidade de vida.

E declaro que é maravilhoso continuar viva, juntamente com todos aqueles que estiveram do meu lado cuidando, confortando e intercedendo por mim e que durante esse desafio acreditaram na minha vitória.

A Deus e a estes eu sou eternamente grata.



“Conhecer tudo sobre a doença ajuda na recuperação”

Maria Rita da Silva (34)
São Paulo / SP

A minha história começou aos 11 anos de idade, com dores abdominais e forte diarreia com sangue. Depois de realizada uma colonoscopia, foi diagnosticado que eu era portadora de Retocolite Ulcerativa Inespecífica (RCUI).

A partir desse momento, iniciei um longo tratamento com Meticorten, Sulfassalazina, além de outras medicações, até que aos 20 anos fui internada em estado de choque devido a uma forte hemorragia. Após dois meses de internação passei pela primeira intervenção cirúrgica para retirada total do colón e confecção de uma “bolsa” interna com o que restou do intestino e uma ileostomia temporária.

Foi muito traumático, sem nenhum preparo ou explicação. Mas, apesar de tudo, o diagnóstico era de que eu estaria curada. Porém, alguns anos depois, voltei apresentar sintomas de dor abdominal e diarreia e depois de muito sofrimento e até um diagnóstico de tumor, passei novamente por uma cirurgia, onde foi encontrada uma fistula interna e a partir daí fiquei ostomizada por quase dois anos.

Ajuda na AOESP

Confesso que a idéia de ficar ostomizada não me era agradável, pois me fazia recordar minha primeira cirurgia e todo sofrimento passado. Foi então quando o médico disse que seria por tempo indeterminado, que eu decidi procurar alguma ajuda e aceitar minha situação. Pesquisando na Internet, encontrei a Associação de Ostomizados de São Paulo (AOESP) onde fui muito bem recebida e colocada em contato com outras pessoas, inclusive jovens com problemas semelhantes ou até piores do que o meu.

Dessa forma começava um período de melhora para mim. Além disso, tive a oportunidade de ser escolhida, juntamente com outra jovem, para representar o Brasil durante o II Congresso Internacional de Jovens Ostomizados ocorrido em outubro de 2001, no Canadá. Guardo boas recordações das pessoas que conheci e de tudo que aprendi.

Em 2002, fiz a reconstrução do trânsito intestinal e hoje tenho uma anastomose ileo-anal, mais bolsa interna em J. Continuo o acompanhamento médico e sempre que posso procuro estar em contato com a Associação, apesar de ter o tempo reduzido, já que voltei ao trabalho e aos estudos. Todos esses acontecimentos me fizeram perceber que o fato de entender melhor a doença e de estar bem assistida proporciona segurança física e psicológica, o que, ajuda muito na recuperação.



”A ostomia me fez crescer como pessoa”

Wenderson Gonçalves Lourenço (32)
Belo Horizonte / MG

Nascido em Fevereiro de 1972, tive uma infância muito agradável, cercado por muitas pessoas que muito me amavam. Nascido em família grande, com muitas irmãs, ninguém iria encontrar um lugar melhor para querer nascer. Quando criança chorava todas as vezes que me sentia ameaçado, pois cada um tem seu jeito de lidar com as adversidades.

Minha adolescência foi marcada por muita alegria. Era cômico sem ser mal educado; irreverente e descontraindo, o que gerava em algumas pessoas uma certa dificuldade em me aceitar. Alguns diziam que minha alegria incomodava; outros que meu jeito de ser era uma máscara para disfarçar meus traumas; e havia também aqueles que diziam que eu queria era aparecer. Sinceramente, quem pensava assim de mim pouco me incomodava, a não ser que tivesse fundamento, pois quem realmente me amava aprendera a me aceitar como eu era.

Acreditava que haviam mais pessoas que gostavam de mim, do que o contrário. O certo mesmo, é que na prática pouco me importava o que as pessoas pensavam de mim. Preocupava-me quando alguém me advertia por ter cometido algum sentimento de mágoa nas pessoas, e isto gerava um complexo de culpa muito grande, o que era ruim.

Como eu era muito expansivo, namorei muito. Não precisava conquistar, os relacionamentos aconteciam. Era como se eu conseguisse transmitir para as pessoas que eu só era irreverente no meu jeito de ser, mas muito responsável como ser humano.

Forte dor na virilha

No final de 1996, após uma partida de futebol, comecei a sentir dor localizada na região da virilha, que lembrava uma distensão. Ao procurar um clínico geral fui informado que se tratava realmente deste diagnóstico. O surpreendente é que esta distensão vinha acompanhada de febre leve. Alguns dias depois resfriei-me acompanhado de sinusite, febre ocasionalmente à tarde. Porém a dor na virilha persistia.

Retornei ao médico que recomendou um raio-x craniano, e a sinusite foi diagnosticada e tratada à base de antibiótico. Porém a distensão persistia e a febre era tratada com anti-térmico. Dias mais tarde, percebi que a febre não cedia, a distensão continuava e a sinusite persistia. Retornei ao clínico que após apalpar meu abdome, percebeu uma alteração em sua fisiologia, e recomendou-me procurar um gastro, que mais tarde confirmou esta alteração.

Este gastro me encaminhou para um coloproctologista. O primeiro que eu consultei era bruto e sem tato para o relacionamento com as pessoas. Procurei outro especialista, que num primeiro momento confirmou alteração abdominal, mas disse que os dados eram insuficientes para o diagnóstico mais preciso, considerando que meu quadro clínico era diferenciado e confuso.

Passsei por exames de Raios-x, Retossigmoidoscopia, ultra-som, enema opaco e, neste último, tive duas intolerâncias que acabou por me levar para a mesa de cirurgia. Ao ao todo foram quatro meses entre exames e dores persistentes, trazendo inapetência e quadro febril. Apesar de toda assistência não era possível chegar a nenhum diagnóstico conclusivo.

Fiquei ostomizado em janeiro de 1997, graças a uma laparoscopia preservativa, seguida de uma laparoscopia exploradora. Segundo meu médico, eu tinha na região obstruída muita massa, que não dava para ter uma idéia do que podia ser, enquanto que para meus familiares insinuava a suspeita de um tumor.

Meus familiares ficaram apreensivos. Eu conseguia perceber a preocupação na face das pessoas. Muitos começaram a me visitar. Acredito que visitar quem a gente gosta é muito natural, o problema está em transmitir para o paciente um semblante de despedida. Daí surgiu a crença de que meus dias estavam contados. É preciso saber fazer uma visita, sem transparecer para o paciente a seu real condição.

Depois de 30 dias internado retornei ao meu lar 20 quilos mais magro e com o diagnóstico de câncer descartado, acrescido de uma forte suspeita de Crohn. Meus vizinhos acreditavam que eu estava com Aids. enquanto eu achava que estava com pouco tempo de vida. Não tinha diagnóstico e me sentia o único ser humano a usar uma bolsa. Tinha a impressão de que não havia ninguém na face da terra usando uma bolsa coletora.

Mesmo com todos os acontecimentos, o hospital e a cirurgia não foram suficientes para tirar a minha irreverência. A prova disto veio quando fui comprar as alianças de noivado do meu cunhado e da minha irmã. Um fato muito inusitado aconteceu. Eu gostava muito de segurar as minhas namoradas depois que “soltava gases”. Afirmava para elas brincando que era “prova de amor”. Depois da cirurgia meus gases passaram a ser ensacados - Que pena. Certo dia em plena joalheiria minha bolsa começou a descolar e então imaginei. “Nossa”, está vazando. Deixa eu sair de fininho. Ninguém vai perceber que fui eu. A vendedora vai achar que meu cunhado “peidou” e está tudo resolvido. Virei de costa delirando de rir. Quando o cheiro contaminou o ambiente a vendedora parou de falar. Meu cunhado passou a olhar diferente para a vendedora, que também olhava diferente para ele e para minha irmã. Foi muito engraçado.

Solução para o problema

O tempo passou e dois meses mais tarde, meu médico reafirmou a necessidade de que eu tinha de procurar a Associação Mineira de Ostomizados - AMOS, porque desde a minha alta ele havia me recomendado esta instituição, e eu teimoso não a procurava. Vivía apenas o hoje, não me preocupava com o amanhã.

Vencido pelo cansaço, procurei a AMOS, e lá encontrei pessoas como eu. Já não era mais o único ostomizado do planeta, porém me faltava apenas acreditar que tinha perspectivas para a minha vida e ao ver pessoas ostomizadas com mais de 20 anos de cirurgia, percebi que para o meu problema havia uma solução.

Sete dias após ter procurado a AMOS, já estava treinando para ser plantonista. Até hoje continuo na instituição. Dois meses depois, fui submetido a uma colonoscopia e a partir de então passei a ser tratado com o diagnóstico de Crohn. Aprendi muito rapidamente a trocar meu equipamento, porém só dominei a técnica da troca com a ajuda e sugestões dos companheiros ostomizados.

Minha família, sempre muito presente, deu-me suporte emocional. Não escondi de meus amigos meu ostoma. Estive afastado do meu trabalho desde a cirurgia. Tive todo acompanhamento da empresa que eu trabalhava, bem como toda assistência. Meu trabalho ficou restrito ao voluntariado em geral, pois tenho outras atividades além da AMOS.

Com relação ao estudo, já havia me formado quando me tornei ostomizado, embora participasse de cursos de qualificação com certa frequência, sem que com isso tivesse a necessidade informar às pessoas da minha situação como ostomizado.

Em nossas reuniões de grupo que ocorrem todos os meses, brincava muito dizia que todo homem ostomizado era super-homem, pois tinham dois sacos; que todas as mulheres ostomizadas eram muito ricas, pois necessitavam de duas bolsas para guardar dinheiro. Aprendi também com um associado o disfarce, no meio de desconhecidos, o odor exalado pelas minhas fezes. Dizia ele que era necessário olhar para as pessoas de maneira séria, como se elas é que tivessem “peidado”, Aprendi muitas coisas com os ostomizados e como tornar a minha vida irreverente. Já com meus amigos convivia com eles como se nada tivesse mudado entre nós, embora tivesse consciência de que eu me tornara ostomizado. Eles sabiam da minha ostomia mas, para quem não sabia, eu procurava contar para eles. Aprendi que o melhor a fazer é contar sobre a ostomia enquanto estamos nos conhecendo de forma natural. Se essas pessoas forem verdadeiramente minhas amigas, vão me aceitar como sou.

Meus relacionamentos evoluíram em qualidade e não em quantidade. Antes namorava muito e gostava pouco. Aprendi a dar valor as pessoas que não se relacionavam apenas com o meu corpo, mas com a minha própria alma.

Concluindo, afirmo que a ostomia me fez crescer como pessoa. Amadureci como homem sem perder o meu jeito brincalhão de ver a vida. Tenho Deus em alta conta, as pessoas que me amam em alto preço, e para aqueles que não me aceitam como sou, digo: “Não estou sofrendo nada”.

Região Sul



Associação Catarinense de Ostomizados - ACO

Fundação: 21/09/1984

End.: Rua José Cândido da Silva. 264 - sls. 09/10 - Balneário - Florianópolis / SC CEP: 88075-250

Tel.: (48) 3240-5850

E-mail: acostomizados@yahoo.com.br

Presidente: João Carlos Ghisi

Associação Gaúcha de Ostomizados - AGO

Data de Fundação: 13/03/1986

End.: Rua dos Andradas. 1560 - 6º andar - sala 600 - Centro - Porto Alegre / RS

CEP: 90020-007 / CEP.: 90.001-970

Caixa Postal 554 - Agência Central

Tel.: (51) 3211-0811

E-mail: ostomia-agocpovo@net.com.br

Presidente: Izaac Fernandes

Associação Paranaense de Ostomizados - APO

Fundação: 20/01/1989

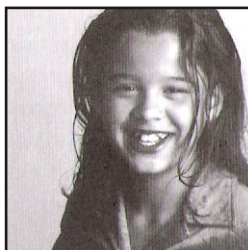
End. Rua do Rosário. 144 - Térreo - Centro - Curitiba / PR

CEP: 80020-110

Telefax: (41) 3224-4614

E-mail: ostomizados@bol.com.br

Presidente: Ivan Correa



“O que me fortalece é o apoio dos meus pais”

Fabiana Terezinha Hammes da Silva (16)
Porto Alegre IRS

A minha cirurgia de ostomia aconteceu aos 15 anos em Porto Alegre, no Hospital Conceição, devido a uma polipose familiar (a minha mãe é ostomizada há 10 anos). Fui atendida pelo cirurgião Rui Takashi. As dificuldades que tenho enfrentado são em relação à duração das placas. Sinto também muito preconceito das pessoas, inclusive no próprio hospital onde fiz a cirurgia encontro certa dificuldade no atendimento.

No entanto, o mais importante, o que me fortalece mesmo é o apoio da minha mãe Marlene e do meu pai Alcir, além dos meus vizinhos de frente de minha casa que sempre estão me dando apoio. Tive também a compreensão e ajuda de minhas amigas Suelin, Michele e a Sabrina. Todos eles têm encarado com naturalidade a minha ostomia, exceto alguns membros da família que ficaram curiosos com meu ostoma. Eu não gosto muito desse procedimento deles, uma vez que acho que a ostomia é minha.

Atualmente não estou trabalhando fora, mas ajudo a minha mãe em diversos trabalhos domésticos. Este ano vai ser o primeiro ano escolar após a ostomia. Espero que as pessoas tenham compreensão comigo e não me discriminem pelo o que aconteceu, que pode ocorrer com qualquer pessoa.

Antes da ostomia eu tinha um namorado que não aceitou o fato de eu ter ficado ostomizada. Por esse motivo acabamos terminando o namoro. No futuro ainda não penso em casamento.



***“O ostoma não foi um problema,
mas a solução”***

Luciana Celeste dos Santos (33)
Curitiba / PR

Há nove anos atrás começaram as dores. Foram anos de sofrimento, de lágrimas e de incerteza quanto a um futuro melhor. Em janeiro de 2004 passei por uma videolaparoscopia que nada adiantou e foi uma grande decepção. O doutor disse que foi tarde demais e que sentiria dores pelo resto de minha vida. Estava desenganada pela medicina.

Não pude aceitar tal diagnóstico, parecia que não era verdade, e assim conversamos sobre outras possibilidades. A única alternativa era tentar uma laparoscopia exploradora que após uma avaliação do risco X benefício foi logo descartada, pois a situação era realmente grave e o risco de vida era muito elevado. Fiquei frustrada, mas apesar de tudo não perdi a fé e a esperança em Deus. Porém, as dores aumentavam a cada dia.

Foi então que no dia 25 de março de 2004 meu esposo me levou para a unidade de emergência. Estava muito mal devido às dores atroztes e a febre que persistia mesmo com medicação. O cirurgião geral de plantão resolveu fazer uma tentativa de salvar-me indicando internamento e cirurgia de emergência. Fui chorando para o hospital lembrando-me da conversa com o outro médico e das promessas de Deus em minha vida.

No dia 26 de março de 2004 às 07:40h, entrei no centro cirúrgico do qual só fui sair às 13:15h, pois meu estado era pior do que imaginávamos. Por muito pouco não morri. Quando já estava no quarto não conseguia pensar ou ver direito, minha mente estava bloqueada devido às dores intensas que sentia, mas depois de algum tempo levantei o cobertor e também a camisola e pude observar a minha barriga. No meio estava um enorme curativo e do lado esquerdo parecia que o cirurgião havia deixado um algodão embebido em sangue ou outra substância vermelha envolto em um plástico transparente, voltei a cobrir-me e fiquei imaginando o que seria aquilo.

Os cuidados dos profissionais da saúde para comigo eram extremos e eu imaginava o que teria acontecido no centro cirúrgico, mas ninguém falava nada a respeito então eu pensava: o que será isto na minha barriga ?

Conhecendo o ostoma

No primeiro horário para visitas vieram meu esposo e o nosso cooperador, que oraram a Deus por mim, ungiram-me e foram embora. Quando os enfermeiros trocavam o curativo e o plástico não falavam nada, até que o cirurgião veio conversar comigo e contou-me que havia feito uma histerectomia total e também uma colostomia devido ao fato do meu intestino

haver rompido e vazado, causando uma infecção em outros órgãos. Ele também contou que aquilo na minha barriga era chamado de ostoma e que eu passaria a usar uma bolsinha. Nesse sentido, o ostoma teria que funcionar, caso contrário seria necessário fazer novamente a cirurgia. Disse-me também que o que causavam as dores eram várias doenças em conjunto e um tumor de parede intestinal.

Sabendo disso passei a olhar o estoma (agora sabia seu nome) com bons olhos, pois através deste procedimento cirúrgico, foi possível salvar minha vida. Tive fé em Deus que tudo daria certo. Enfim o estoma começou a funcionar e recebi alta, fiquei muito feliz.

Já em casa, por falta de informações à respeito compramos bolsas descartáveis e a pele periestomal começou a ficar “no vivo” doendo e incomodando muito. Já o ostoma, ao contrário do que pensava, não doía nada apesar da aparência, e comecei a gostar dele quando funcionava, pois quando não funcionou recaí duas vezes. Sofri muito e voltei para a emergência.

Passei a cuidar melhor do meu corpo depois da colostomia prestando mais atenção na alimentação e comecei a ler muito sobre o assunto colostomia, ostoma e o uso da bolsinha. Por indicação do cirurgião fui no dia 13 de abril de 2004 na Associação Paranaense dos Ostomizados, onde o Presidente e as voluntárias me receberam com muito carinho e atenção e me forneceram gratuitamente bolsas apropriadas e um livrinho sobre o assunto. Assim, o meu problema da pele periestomal foi resolvido.

A ajuda da minha família foi muito importante, e da minha única filha de 9 anos, ela também não queria ver o ostoma nos primeiros dias, até que criou coragem e ao vê-lo disse: Até que ele é bonitinho! (pois ela pensava em sua mente infantil que era horrível).

Até então nunca havia ouvido falar ou conhecido alguma pessoa ostomizada. Fui, conhecer no meu corpo, mas rendo graças à Deus porque continuo viva e tenho uma vida normal e sem dores (até que enfim!). Já viajei, voltei a dirigir, andar de ônibus, a pé, uso as mesmas roupas, vou a qualquer lugar e tenho os mesmos desejos com relação à vida íntima. A minha vida social, meu relacionamento com os colegas (que estão me apoiando muito), o respeito e o amor continuam os mesmos ou são ainda maiores que antes.

Se fosse somente ostomizada ainda poderia ter mais filhos, mas infelizmente devido à histerectomia não posso. Mas em tudo sou vencedora e feliz porque meu maior desejo era não sentir mais dores e isto agora é realidade. A bolsinha é minha companheira nesta nova etapa da vida.

Agradeço a Deus primeiramente e a todos que me apoiaram.

Declaração dos Direitos dos Ostomizados

É objetivo principal da “International Ostomy Association” que todas as pessoas ostomizadas tenham direito a uma qualidade de vida satisfatória após suas cirurgias e que esta Declaração seja reconhecida em todos os países do mundo.

- 1.** Receber orientação pré-operatória. a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma ostomia.
- 2.** Ter um ostoma bem feito. local apropriado. proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente.
- 3.** Receber apoio médico experiente e profissional, cuidados de enfermagem especializada no período pré-operatório e pós-operatório. tanto no hospital como em suas próprias comunidades.
- 4.** Ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu país.
- 5.** Ter a oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para ostomia sem preconceito ou constrangimento.
- 6.** Ter acesso a dados acerca de sua Associação Nacional de Ostomizados e dos serviços e apoio que podem ser oferecidos.
- 7.** Receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidadores e dos amigos a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a ostomia.
- 8.** Assegurar que os dados pessoais a respeito da cirurgia de ostomia serão tratados com discrição e confiabilidade. a fim de manter privacidade.

Comitê Executivo da IOA - Associação Internacional dos Ostomizados
em junho de 1993 e revisado em junho de 1997 Canadá

A OSTOMIA COMO DEFICIÊNCIA FÍSICA

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 Cândida Carvalheira que por 20 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.

www.abraso.org.br

Campinas / SP

Abril de 2006



Melhorar as condições de vida das pessoas também é o nosso papel.

Os pacientes seus e nossos são a razão das inovações da ConvaTec.

Assim como você, sabemos que ser feliz, sentir-se confortável, relacionar-se com outras pessoas, sentir-se seguro, sorrir ou simplesmente fazer parte da multidão são os maiores desejos de pessoas ostomizadas, com feridas de pele ou incontinência urinária.



Por isso a ConvaTec está presente em mais de 100 países com suas linhas de produtos para cuidados em ostomia, tratamento de feridas, cuidados da pele e incontinência urinária, que proporcionam maior bem estar e segurança para quem precisa de atenção especial. Temos um compromisso com a pesquisa e desenvolvimento destes produtos que tornam a vida destas pessoas mais confortável e segura, para que possam buscar sua realização individual.



ConvaTec

Uma companhia Bristol-Myers Squibb

Rua Carlos Gomes, 924
Santo Amaro - São Paulo - SP - 04743-903
Tel. (011) 3882 2750/85/84 - Brasil
<http://www.convatec.com>

APOIO ESPECIAL:



**Secretaria Especial
dos Direitos Humanos**

