

REVISTA DA

# ABRASO

ÓRGÃO DIVULGADOR DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS

2º semestre de 2005  
Edição nº 6



## 20 ANOS ABRASO

## 30 ANOS AOECE

### NOSSA VIDA, NOSSA HISTÓRIA, NOSSA ARTE.



Raimundo Bezerra, José Rodrigues, Cândida Carvalheira, Antônio Moura



REVISTA DA

**ABRASO**

A Revista da ABRASO é uma publicação da Associação Brasileira de Ostomizados – ABRASO, editado pela Associação Mineira de Ostomizados, filiada à Entidade desde 1986.

Os artigos assinados não expressam necessariamente a opinião deste veículo, sendo assim, de responsabilidade de seus autores. É permitida a reprodução parcial ou total, desde que citada a fonte

**EDITOR:**

Wenderson Gonçalves Lourenço.

**REDAÇÃO:**

Cândida Carvalheira,  
Wenderson Gonçalves Lourenço,  
Jefferson Forti (Médico Angiologista),  
Dra. Andréa Tavares (Coloproctologista),  
Luciana Duarte (Nutricionista),  
José Maria M. Sobrinho,  
Damaris Moraes  
IOA TODAY  
(Traduzido por Lilá Bomhoff Silveira),  
Edirrah G. B. Soares

**PROJETO GRÁFICO:**

Celso Luiz Souza

**REVISÃO:**

Luiz Carlos da Paixão

**REVISÃO FINAL:**

Cândida Carvalheira,  
Wenderson Gonçalves Lourenço,  
José Maria M. Sobrinho, Luiz Carlos da Paixão.

**DIGITAÇÃO:**

Wenderson Gonçalves Lourenço.

**EDIÇÃO:**

Nº 6 – ANO VII – 2º semestre de 2005.

**COLABORADORES:**

Coloplast,  
Convatec,  
Eugênio Parizzi,  
O Lutador.

**JORNALISTA RESPONSÁVEL:**

Cleomar Ribeiro Brand - 10401-76

**TIRAGEM:**

3000 exemplares.

**EXPEDIENTE:**

Associação Brasileira de Ostomizados,  
Av. General Justo 275 Bloco B – sala 318 – Castelo  
Rio de Janeiro – RJ, CEP: 20021-130  
TELEFAX (21) 2220-0741 / 2262-2003

**e-mail:**

abraso@abraso.org.br

**SITE:**

www.abraso.org.br.

Olá amigos!

É com grande alegria que apresentamos mais uma edição da Revista ABRASO – edição nº 06, referente ao 2º semestre de 2005.

Lembrando a resistência brasileira nos mais diversos momentos de nossa história, momentos estes em que o brio e determinação do povo se fizeram presente; reverenciamos os cearenses e especialmente os fortalezenses que, em meados da década de 70, com sua resistência cívica se organizaram e passaram a lutar por dignidade e qualidade de vida, dando origem ao Clube dos Colostomizados do Brasil.

É deste solo abençoado e marcado de muitas lutas, deste sol iluminado que brônzea nossos propósitos, com o vento que sopra sobre todo o continente, que nesta cidade, capital do Ceará, hoje denominada Fortaleza, nos encontramos com o firme propósito – a II Capacitação de Cuidadores de Ostomia.

A II Capacitação de Cuidadores de Ostomia foi o momento no qual comemoramos o 30º aniversário de fundação do antigo Clube dos Colostomizados do Brasil (hoje Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará) e o 20º aniversário da ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados.

Contando com a presença dos presidentes de associações de todo o Brasil, o evento não foi apenas um encontro de presidentes, foi também um marco na história do movimento, pois mostrou o empenho de cada delegação para se fazer presente, lutando contra recursos escassos e muitas vezes até com a falta de patrocínio.

O Ceará, privilegiado por sua localização geográfica e com sua natureza exuberante, berço de grandes homens e mulheres, cujo litoral é uma verdadeira, senão a principal porta de saída do Brasil para outros países e até para outros continentes; é também o acesso para a entrada de pessoas e povos que aqui chegam para engrandecer ainda mais esta magnífica terra, de onde brotou o gérmen do primeiro movimento em defesa da pessoa ostomizada no Brasil e por tudo isto, merece destaque especial nesta edição.

É neste cenário, que nos lembra uma tela de arte a céu aberto que foi preparada e entregue ao Ministério da Saúde, a minuta sobre a PORTARIA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM ESTOMAS.

Com tanto sol e com tanto vento, estamos abrindo as portas da nossa revista, trazendo informações sobre o câncer e a alimentação durante o tratamento, depoimentos e um pouco da história da Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará e da ABRASO.

Para todos uma boa leitura.

Redação

## Nesta edição

IV Encontro do JOG	5
Vivenciando o câncer no mundo da ostomia	8
Aspectos Psicologicos do Câncer	16
20 anos da ABRASO	20
II Capacitação de Cuidadores de Ostomia	24
Por uma vida plena	26

## Seções

<b>Monajo</b> (Jovem Ostomizado): <i>Inovação é a nossa marca</i>	4
<b>Cartas e e-mails</b>	6
<b>Opinião Médica:</b> <i>Na construção de um laço</i>	10
<b>Saúde:</b> <i>O câncer no mundo da ostomia</i>	12
<b>Saúde - Nutrição:</b> <i>Efeitos nutricionais no tratamento do câncer</i>	14
<b>Com a palavra:</b> <i>AOECE - 30 anos</i>	18
<b>Giro pelo Mundo</b>	22
<b>Giro pelo País</b>	23
<b>Associações Estaduais e Municipais de Ostomizados</b>	27

# INOVAÇÃO É A NOSSA MARCA

## Os jovens Ostomizados do Brasil fazem encontro on-line.

O sonho de ser uma grande rede interligada pelos fios do coração deu seus primeiros passos. Personagens ilustres surgiram do anonimato borbulhando sentimentos e profunda satisfação ao se encontrarem. Vindos de todos os cantos do Brasil, e trazendo na bagagem o instrumento principal da própria experiência, muitos jovens se reuniram na internet, certificando de que é possível a inclusão virtual dos ostomizados na rede.

Quanta alegria foi permutada em tão breves instantes!

Antes de falarmos deste evento, não podemos deixar de contar um pouco da história deste encontro.

Tudo começou durante a III Capacitação de Líderes em Ostomia ocorrida em Brasília no ano de 2004, quando foi proposto um grande encontro de jovens na Rede. Naquela oportunidade, o intuito foi de criar mais um canal de comunicação no qual os interessados se encontrariam para conversar assuntos diversos. Além disso, seria uma boa oportunidade de fazermos um laboratório que poderia servir de base para futuras reuniões da ABRASO.

Foi dessa maneira, que cada estado que participou do encontro se organizou para fazer face a esta importante missão. A ABRASO através de suas secretárias, registraram uma sala na internet nomeada – Ostomizados. Os ostomizados do Estado do Rio de Janeiro se reuniram na sede da ABRASO; na casa da Damaris Morais se reuniu o pessoal de Goiás; Cristina do Acre - “a nossa Cris” participou do evento em uma Lan House; em Minas Gerais eles estiveram na sede da AMÓS; os capixabas participaram do encontro, do computador de uma faculdade; a maior delegação virtual veio do Mato Grosso do Sul somando dez jovens na sala gentilmente cedida graças ao trabalho da ex-presidente Elvira Escobar de Souza, contando ainda com toda a assessoria técnica – essa turma merece nosso parabéns. A presidente do comitê executivo do MONAJO – Movimento Nacional de Jovens Ostomizados, que de casa participou do evento e foi também uma das últimas a sair do encontro; e finalmente pessoas ostomizadas que de forma independente participaram do encontro.

Durante o encontro iniciado às 15h do dia 29 de julho de 2005 – horário de Brasília, a primeira reação dos participantes era de profunda satisfação, pois se percebia aquela energia de quem não se fala há muito tempo, e isso ficou manifestado quando profundamente entorpecidos de alegria, começaram a se saudarem euforicamente. Foram longos quinze minutos de profunda emoção nos quais foi possível o reencontro – pois a maioria já se conhecia. Quanta alegria naqueles instantes!

Os jovens se conheceram, trocaram experiências, alguns até flertaram e diante de tanta reação emocional, contribuíram para o fortalecimento do nosso movimento organizado.

Um fato mereceu um destaque especial. Quando os participantes foram questionados quanto a questões pertinentes



ao movimento, a reação de todos os cadastrados na sala foi unânime – todos responderam as questões propostas, possibilitando perceber, que se aperfeiçoarmos este canal de comunicação e integrarmos todas as associações à Rede, será possível realizar encontros permanentes de pessoas ostomizadas na internet, bem como reuniões administrativas de diretoria, de jovens ostomizados e outros contatos ligados ao movimento.

As horas reservadas ao encontro expiraram-se rapidamente deixando em todos os participantes um gostinho de “quero mais”, pois foi notável e radiante a alegria que embalou aqueles momentos, de sorte que graças a tantos pedidos, ficou de ser analisado a possibilidade do encontro ocorrer com maior frequência e com a participação de uma equipe multiprofissional para dirimir as dúvidas que pudessem vir a ocorrer, bem como um melhor aproveitamento deste espaço reservado aos interesses das pessoas ostomizadas. Também foi sugerido que cada encontro tivesse um tema central que facilitaria a contribuição das pessoas envolvidas no mesmo.

A ABRASO acolheu a sugestão de todos e perguntada sobre o próximo encontro na internet, recomendou que todos os jovens, presidentes de associações, ostomizados em geral, e profissionais ligados à saúde que ficassem atentos ao site da ABRASO – ([www.abraso.org.br](http://www.abraso.org.br)), para se informarem do próximo encontro.

Ao terminar, a ABRASO agradeceu a todos que enriqueceram o debate na internet, enquanto muitos ainda continuaram a conversar e trocar experiências. Os resultados do encontro ainda podem ser notados até hoje. Muitos ainda continuam a se encontrar depois do evento.

Portanto, se você se interessar e desejar se integrar a este movimento fique atento, pois muitos corações às vezes se unem virtualmente nos escaninhos da mente, para depois consolidarem esta união nas fibras mais íntimas do coração.

Wenderson Gonçalves Lourenço

# IX ENCONTRO DO JOG (JOVENS OSTOMIZADOS DE GOIÁS)

Em 17 de setembro de 2005, na Chácara das Rosas – propriedade do Sindicato dos Auditores Fiscais do Trabalho do Estado de Goiás, das nove às dezessete horas, ocorreu o IX Encontro dos Jovens Ostomizados de Goiás, contando com a participação de 39 pessoas ostomizadas, dentre elas 12 garantidas com recursos obtidos através da venda das camisetas da grife Ostomy e Friends.

Os ostomizados estiveram reunidos num ambiente muito salutar, regados ao sabor da amizade e de atividades intensas. No planejamento das atividades estavam incluídos esportes, a gincana das flores, e um debate sobre a importância do trabalho voluntário.

O encontro teve como objetivo principal a reflexão sobre a importância do trabalho voluntário para a associação e para os próprios ostomizados, como foi possível perceber na fala dos participantes.

Alguns jovens destacaram o trabalho na associação como importante terapia após a intervenção cirúrgica, afirmando “que se não fosse o trabalho na associação logo depois da cirurgia, eu teria morrido de depressão”. Muitos se justificaram dizendo que o trabalho é prazeroso. No entanto, alguns depoimentos sensibilizam mais profundamente, como quando a associação foi comparada à própria família: “tenho três famílias, cada uma preenche uma área de minha vida: família de sangue, a Igreja e a associação de ostomizados”. Outros ainda salientam: “que pena que eu não participei antes”; “é trabalhando que vemos o tanto que há para ser feito”; “sem o trabalho voluntário a associação deixa de existir”; “vou começar a ajudar no que eu puder, lá na associação”.

Diante de tantas manifestações solidárias é possível ver nestes jovens uma esperança para o futuro do movimen-



to de ostomizados de nosso país, pois através do desejo de cada um, manifestado em cada palavra, pode-se vislumbrar o despertar agora mais prematuro do que outrora; é possível perceber que as pessoas ostomizadas, caracterizadas naqueles jovens estão acordando para a necessidade de se unirem cada vez mais cedo, o que poderá garantir em breve preciosos frutos para nossa categoria tão sofrida.

Outra característica revelada no encontro foi a possibilidade que os jovens tiveram de se conhecerem melhor. Os jovens novatos permutaram experiências com a juventude ostomizada mais experiente.

Outro destaque importante foi que os rapazes ostomizados, diferentemente do ocorrido em encontro anterior, resolveram também entrar na piscina o que demonstra que os encontros têm amadurecido a aceitação desta faixa etária. Isto segundo Damaris foi um importante avanço denominado por ela de: “importante avanço na expansão de nossos limites, pois mais um passo foi dado como indivíduos e como ostomizados de modo geral”.

O número de jovens ostomizados na AOG – Associação dos Ostomizados de Goiás é de 143, sendo deste montante 23 definitivo, 29 ostomizados estão abaixo de 20 anos sendo quatro destes definitivos. Anápolis também enviou seu relatório afirmando possuir nove jovens ostomizados compreendidos entre 20 a 40 anos.

Damaris Moraes - Wenderson Gonçalves Lourenço



» Por gentileza, gostaria de algumas informações sobre como evitar que a bolsa de ileostomia descole com frequência, pois acredito que o fato de trocar a bolsa com frequência faz com que a pele da pessoa fique irritada (avermelhada), provocando dor e desconforto. Existe alguma técnica para colocação da bolsa ou algum produto que possa ser utilizado? Quanto tempo em média deve durar uma bolsa ?

« É muito difícil lhe responder sem examinar a pessoa ileostomizada que descole com frequência bolsa coletora. Necessitamos das seguintes informações para melhor orientar: 1) Qual é a marca da bolsa coletora que está usando?; 2) Um profissional de saúde deve examinar a pele irritada. Pode ser um dermatologista, enfermeira estomaterapeuta ou médico que a operou para saber a causa; 3) Cada tipo de equipamento tem técnica para colocar. O tempo de duração quem faz é a pessoa que usa; 4) Procure a Associação dos Ostomizados de São Paulo - Tel: (11) 3208-7792

» Bom Dia, (...), sou aprimoranda de Serviço Social, do Hospital do Servidor Público Estadual, e estou fazendo uma Monografia para Conclusão do Aprimoramento sobre Aspectos Sociais e Familiares do Uso da Bolsa de Colostomia, gostaria que vocês, se possível, me informassem quantos ostomizados existem no país, e alguns dados que vocês achem interessantes, gostaria de manter contato. Renata

« A estatística que temos não é elaborada nem pelo Ministério da Saúde e nem pelo IBGE, são das associadas da ABRASO. Temos cerca de 50.000 pessoas ostomizadas no Brasil, conforme quadro em anexo. 80% das pessoas ostomizadas são colostomizadas 10% são ileostomizadas e 10% são urostomizadas.

**Levantamento realizado em fevereiro de 2004**

Acre	15	Pará	815
Alagoas	163	Paraíba	348
Amazonas	290	Paraná	1.603
Bahia	570	Pernambuco	720
Ceará	1.226	Piauí	248
Espírito Santo	248	Rio de Janeiro	4.812
Distrito Federal	550	Rio Grande do Norte	275
Goiás	950	Rio Grande do Sul	4.930
Maranhão	198	Santa Catarina	1.027
Mato Grosso	290	São Paulo	19.780
Mato Grosso do Sul	572	Sergipe	98
Minas Gerais	2.899	Total	42.627

Fonte: Associações Estaduais de Ostomizados

» Sou enfermeira estomaterapeuta e professora no Curso de Enfermagem. Fui convidada a proferir uma aula sobre os estomizados em um curso para médicos e gostaria de algumas informações epidemiológica sobre o número de estomizados a nível nacional e internacional, tipos mais comuns de estomias e suas principais causas. Acredito que vocês tenham dados fidedignos mais recentes. Agradeço pela contribuição. **Diba**

« A Associação Brasileira de Ostomizados recomenda que você utilize a palavra como pessoas ostomizadas. Como você sabe não existe estatística oficial com o número de pessoas ostomizadas no país. A estatística divulgada é da ABRASO dos seus associados que são cerca de 50.000 pessoas. O número internacional você pode pesquisar no site da I.O.A., <http://www.ostomyinternational.org.br>, poderá ver os países que colocaram e então somar. Primeiro lugar é o tumor de reto, então são colostomias mais frequentes, em seguida, as doenças inflamatórias e por último as urostomias.



# Estamos à disposição para atender **VOCÊ.**

Não importa a cidade onde você mora,  
temos o **Serviço de Atendimento Gratuito ao Ostimizado**  
que levará todas as orientações necessárias a você.

O Serviço e o dispositivo entregue neste atendimento são inteiramente gratuitos.  
Você receberá 1 atendimento e até 3 dispositivos para seu uso.

O Serviço de Atendimento Gratuito ao Ostimizado  
da Coloplast existe para você!

## Utilize!

Para mais informações

Central de atendimento:  
**9 021 3212 4255**

 **Coloplast**  
Coloplast do Brasil  
br\_coloplast@coloplast.com



# VIVENCIANDO O CANCÊR NO MUNDO DA OSTOMIA

O mundo está rompendo as fronteiras, atravessando continentes e aderindo culturas de outros povos.

O Tibet caracterizado pela vida exótica divulga em seus hábitos alimentares, produtos para as grandes indústrias alimentícias; o Oriente Médio, apesar da pressão político-religiosa, aderiu em seus hábitos alguns costumes do mundo ocidental; no Brasil a influência dos hábitos africanos enriqueceu nosso cardápio, o mesmo acontecendo com os hábitos dos orientais e europeus. Somos um país marcado pela pluralidade que convive num mesmo território, de maneira pacífica e comunitária. Japoneses, Alemães, Italianos, Chineses, Arabes, Mulçumanos, dentre tantos outros, convivem deixando as diferenças e absorvendo o que há de bom da cultura mundial.

Diante deste quadro, nossas preocupações são de caráter social, e em vista disto, o saneamento básico, o controle das epidemias e assistência social são algumas dentre muitas das preocupações dos brasileiros.

Uma entre tantas das preocupações que amedrontam as pessoas no mundo moderno é o Câncer. Percebemos que muitas pessoas da nossa convivência não gostam de tocar neste assunto, ou quando muito, falam dele como se fossem contraí-lo só de pronunciá-lo.

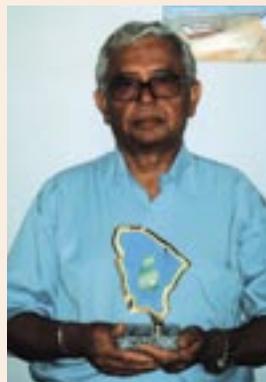
O nosso papel é contribuir com o movimento em defesa da política de prevenção do Câncer de Intestino que tem ganhado a cada dia mais adeptos.

Professores, médicos, alunos e pacientes cada vez mais conversam sobre este assunto, com o único propósito – aumentar a sobrevivência das pessoas, procurando obtenção da cura através de diagnósticos precoces.

O povo brasileiro tem vivido mais e junto com estes dados, maior deve ser os cuidados com a saúde a ser ministrada a uma população entregue principalmente aos cuidados do serviço público. Devido a isso, cada vez mais se pensa em campanhas que busquem diagnosticar o



Celso Souza



José Rodrigues



Márcia Patrícia Araújo

câncer com antecedência, pois este já é a segunda maior causa de óbito da população brasileira, tornando-se um problema de saúde pública.

Nesta perspectiva, o câncer de intestino – que já é o quinto mais diagnosticado do Brasil e o segundo na região sudeste, vem ganhando espaço entre os principais tipos de câncer no país.

Nossa preocupação não é de entrar nos pareceres clínicos, mas demonstrar as vantagens de se diagnosticar o câncer com antecedência.

O depoimento do Tesoureiro da Associação Mineira de Ostomizados, Celso Souza, conta que o Câncer foi uma coisa inesperada em sua vida, pois segundo ele, trabalhava, comia e tinha uma vida social e laborativa considerada normal. Afirma que não procurava o médico para nada. Próximo a se aposentar, procurou fazer um check-up. Enquanto estava sendo clinicado, prestou algumas informações ao clínico que lhe recomendou fazer o exame de toque – foi quando percebeu uma alteração no seu reto. Com o resultado do exame, foi encaminhado para a radioterapia. Na oportunidade o médico falou das fases do tratamento para o êxito na cirurgia. Hoje, treze anos após o diagnóstico da sua patologia, é uma pessoa ostomizada e reintegrada à vida laborativa, afirmando levar uma vida normal, tendo na figura dos seus familiares e da Associação Mineira de Ostomizados os verdadeiros pilares da sua readaptação social.

Segundo a Sociedade Mineira de Coloproctologia, o tumor de cólon de intestino tem se tornado freqüente entre homens e mulheres no mundo ocidental.

A experiência do dia a dia nos mostrou que os tumores nos últimos anos não têm escolhido faixas etárias, fazendo com que perdêssemos pessoas no auge da sua capacidade produtiva. Isto não chega a ser considerada uma epidemia, e talvez nem seja o motivo para alarmes, mas para quem perdeu alguém que ama, como uma mãe, um pai, ou até mesmo um filho, não existem estatísticas que consolem ou mesmo que reparem as perdas ocorridas.

É o caso da Presidente da Associação dos Ostomizados do Espírito Santo - AOES e vice-presidente da ABRASO, Márcia Patrícia de Araújo, que nasceu em 19 de Outubro de 1969. Formada em Administração de Empresa e com pouco mais de trinta anos, começou a sentir fortes dores abdominais. As freqüentes perdas de peso e o inchaço nas pernas levou-na ao médico que lhe alterou a alimentação e lhe indicou alguns exames. Como as dores não voltaram com a mudança alimentar e com medo da perda de seu empre-

go, não deu continuidade ao tratamento até que as dores lhe mudaram a rotina. Através da colonoscopia verificou a perspectiva de visualizar os motivos das dores, mas o aparelho não venceu a área semi-obstruída. Foi encaminhada após exames complementares à cirurgia para tratamento clínico posterior, o que reduziu o tumor. E somente depois da Radioterapia e Quimioterapia o tumor foi ressecado. Márcia Patrícia afirma que com o tempo foi se acostumando, lembrando as constantes variações de humor. Diz ela que teve que aprender a se organizar e somente depois do seu episódio percebeu outros casos de tumor na família. Márcia fala da necessidade de divulgarmos estas situações entre os familiares principalmente de primeiro grau, como uma importante arma na prevenção do câncer.

O crescente aumento no número de casos vem cada vez mais sendo debatidos pelos especialistas em Congressos, o que tem contribuído para padronização do tratamento com melhora na resposta terapêutica.

Muitos são os casos de pessoas que se encontram completamente curadas, no entanto, em momento algum abandonaram o tratamento e principalmente o controle preventivo. Estamos falando aqui apenas dos casos já diagnosticados e que é de nosso conhecimento, mas quantos se perdem no anonimato?

Em Fortaleza, durante a II Capacitação de Cuidadores de Ostomia, conhecemos o artista José Rodrigues da Silva. Incansável colaborador da Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará - AOECE, artista plástico e pintor de belos quadros, alguns em exposição na AOECE, também foi acometido pelo Câncer. Técnico de Raio X, nunca sentiu nada, afirmou ele. Em meados de 1990, sentiu fortes cólicas evacuando sangue puro, mas em pleno feriado de Carnaval, esperou até o primeiro dia útil, ou seja, quinta-feira para procurar recursos médicos. Feita biopsia, o resultado do exame diagnosticava câncer. Achou que iria morrer no dia seguinte. No dia da consulta, perguntou para o médico: “qual a sentença doutor”? O médico lhe tranquilizou. Após a cirurgia afirmou que achava que iria morrer. Naquela tarde, afirma José Rodrigues, despediu-se da luz do sol, e mais tarde da luz da noite. Com a complicação de seu quadro, e contando com a má vontade de uma enfermeira que lhe atendia naquele dia, percebeu que “sua situação era dura”. Pensou que iria morrer, mas não queria morrer longe da casa do pai, e ficou por lá dez dias e não morreu; pensou que se iria morrer, teria que morrer num local com recursos e voltou para Fortaleza. Católico fervoroso, afirmou que os padres não sabiam mais o que fazer para tirá-lo daquela situação. Brigava com tudo, até com a televisão ao ouvir o Presidente da República falar naquela época que o Brasil “estava a mil maravilhas”. Um dia, quando foi à farmácia comprar bolsas coletoras – pois ainda não conhecia o Programa de Atendimento aos Ostomizados, um amigo passou mal ao ver seu ostoma, afirma bem humorado José Rodrigues: “Pronto. Dois defuntos na praça”, porém, foi através da filha deste amigo, que conheceu a AOECE. Lembra até hoje, “foi numa festa de São João”. Conta ele que as pessoas estavam dançando e se divertindo e ele não conseguia entender por que o pessoal estava

daquele jeito “tão alegre”. Convidado a dançar, se negou afirmando estar doente. A moça perguntou o que José Rodrigues tinha e ele lhe respondeu que era por causa de uma bolsa coletora. A moça deu um sorriso questionando se o problema era somente uma bolsa coletora, e depois respondeu que ela própria usava duas. A partir daí a sentença de que morreria acabou e ele se filiou na associação e lá se encontra colaborando até hoje.

Seja qual for a sua história, o certo é que toda pessoa que se ama, deve fazer um check-up anualmente a partir dos 20 anos de vida, caso tenham pessoas mais jovens acometidas pelo carcinoma na própria família.

Algumas pessoas irão comparar esta atitude a de um hipocondríaco. Os mais esotéricos irão afirmar que mente sã, é corpo sadio – nada mais verdadeiro. Nosso interesse ao sensibilizar as pessoas, não é de criar um pânico ou aumentar a sensação de que podem estar desenvolvendo a doença, mas garantir o diagnóstico precoce, criando um histórico de tratamento com seu médico, possibilitando assim, que os casos sejam detectados a partir de alterações facilmente percebidas em seu hábito diário. Através de exames simples e de baixo custo financeiro, ainda nas interfaces, a doença pode ser diagnosticada, facilitando o tratamento e a reabilitação destes pacientes.

Alguns especialistas acreditam que este tratamento quando abrange um faixa maior da sociedade, torna-se inviável para os cofres públicos, o que não deixam de ter certa razão. O certo é que até os países de primeiro mundo, fazem limitações aos procedimentos preventivos acreditando desnecessários. Porém as pesquisas ainda não pronunciaram a última palavra.

Quando descoberto com bastante antecedência, o tumor de intestino pode ter até 90% de cura, possibilitando uma resposta eficiente comparada aos pacientes com outras enfermidades.

Desde já você pode contribuir para a prevenção do câncer trazendo hábitos alimentares e estilo de vida saudável para o seu dia a dia, consumindo uma boa quantidade de fibras e reduzindo a quantidade de gordura, principalmente animal.

Quanto ao nosso papel, como entidade representativa de apoio às pessoas ostomizados, que é de informar, esclarecer e reintegrar as pessoas ao convívio social, chegará o momento em que o número de pacientes ostomizados definitivos terá sofrido sensível diminuição, e quando este momento chegar, teremos contribuído para a recondução da nossa clientela à sociedade.

Estas informações são baseadas nas observações vivenciadas em nossas atividades de apoio às pessoas ostomizadas, seja em nossa instituição, em nossos atendimentos ao público através de nossos plantões, ou até mesmo em congressos que participamos. Aqui está retratado o nosso verdadeiro pensamento, embora ele não contemple, na totalidade, os embasamentos clínicos, muitos menos a dor de quem já perdeu um ente querido para o Câncer.

Wenderson Gonçalves Lourenço

# NA CONSTRUÇÃO DE UM LAÇO

Quando procuramos realizar algo, é fundamental que o façamos da melhor forma possível. Em todo momento vemos médicos e pacientes entrarem em conflitos. Ora, isso não deveria acontecer. Um não pode contrapor-se ao outro. Um grande laço deve uni-los, quer por necessidade, quer por respeito ou amizade.

O médico não se forma de um dia para o outro. Sabemos que a medicina evoluiu muito no último século. Porém, ainda engatinha na compreensão da complexidade humana. Uma doença nunca é igual a outra, apesar de ter nomes e sintomas semelhantes. Por isso que é difícil enquadrá-la em padrões. A dor é variável, os pacientes apresentam-se de formas diferentes. Uns acreditam mais que os outros. Alguns aproximam-se dos médicos já descrentes, sem dar chance para uma aproximação mais eficaz. Outros pelo contrário, depositam toda a sua fé na figura daquele.

A medicina não detém a verdade suprema, todos os dias novas drogas, novos estudos mostram coisas inéditas. Deixando os interesses de capital de lado, o que se busca é o bem estar do doente.

Muitas vezes o profissional da área de saúde tem dificuldade para compreender o estado de seu paciente. Algumas vezes pode lhe faltar paciência, sensibilidade para perceber algo mais. O paciente não é apenas um sintoma ou o somatório de vários deles. Ele é alguém naquele momento sensibilizado, deprimido, necessitando sobretudo de atenção, carinho e despreendimento.

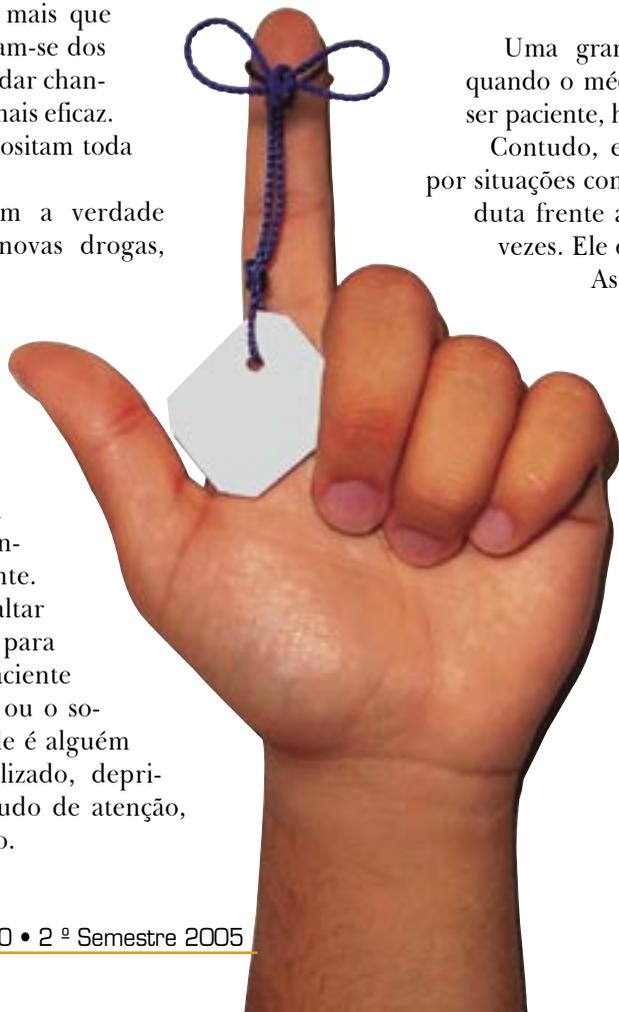
Não é fácil atingirmos este objetivo, sabemos das dificuldades encontradas na saúde de um modo geral. Faltam recursos, carga horária excessiva, falta suporte básico, mas isso tudo não é suficiente para não exercitarmos uma boa medicina.

**“É difícil compreender o estado real do paciente, por trás de uma patologia”**

Uma grande lição tem sido demonstrada, quando o médico deixa de ser médico e passa a ser paciente, há grande dificuldade em abordá-lo. Contudo, esse paciente médico, após passar por situações como estas passa a modificar sua conduta frente aos seus pacientes, na maioria das vezes. Ele os encara de outra forma.

Assim, poderíamos concluir que um estágio como paciente seria interessante para a formação do médico. Quantas provas benéficas não temos obtido após este tipo de situação? O médico precisa ser PACIENTE, para construir uma medicina bem alicerçada em sentimentos nobres, na busca exclusiva do bem estar e do restabelecimento.

Dr. Jefferson Forti -  
Médico Angiologista.



# OSTOMIA

Você está com o equipamento correto?



A **ConvaTec** oferece soluções completas para o cuidado de sua ostomia

# CÂNCER COLORRETAL

Andréa Tavares – Coloproctologista  
Consultório – (31) 3225-1437

O câncer colorretal, como também é chamado o câncer de colón de intestino, trata-se de um tumor maligno que acomete o intestino grosso, o reto e o ânus.

Considerando o aumento no número de casos diagnosticados, ele vem sendo considerado como tema de saúde pública, despertando interesse no mundo inteiro.

Médicos, cientistas, biólogos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e laboratórios, tem buscado estudá-lo na tentativa de conhecer melhor sua patogênese, seus fatores de riscos e opções de tratamento aos pacientes acometidos por ele.

Ocupando o segundo lugar em prevalência sendo o quarto tipo mais comum em homens (depois do câncer de pulmão, estômago e próstata) e o terceiro mais comum em mulheres (depois do câncer de mama e colo uterino), ele é mais incidente em homens que mulheres estando estatisticamente classificado 2:1, ou seja, para cada dois homens diagnosticados com a doença, tem-se uma mulher.

O Brasil é considerado uma área de risco moderado para

o câncer colorretal, sendo que aqui a taxa de mortalidade é de sete pessoas para um grupo de cem mil (7:100.000), tanto em homens quanto em mulheres sendo considerada razoável se comparada com outros países do mundo.

Quando observamos as áreas de acometimento do câncer de colón,  $\frac{3}{4}$  dos casos, ocorrem no colón (intestino grosso),  $\frac{1}{4}$  no reto e junção retossigmoideana. Os tumores localizados mais distalmente têm maior probabilidade de serem diagnosticados precocemente.

Sendo o câncer colorretal – CCR, uma doença de alta prevalência e mortalidade considerável, muitos pacientes acometidos por ela em fase avançada

não conseguem ter qualidade de vida, isto porque o tratamento recomendado nestes casos é apenas paliativo. Muitos estudos vem sendo realizados visando entender sua patogênese, seu comportamento genético, tratamento com melhores respostas e métodos mais eficientes de diagnósticos. Estes estudos visam obter uma melhora no índice de cura, um aumento na sobrevida dos pacientes e uma melhor eficácia dos métodos preventivos.



Investimentos em genética vêm sendo realizados na tentativa de entender as alterações que ocorrem nas lesões cancerosas ou ao redor delas. Sabe-se que entre os mais importantes, merece destaque a ocorrência de alteração de oncogenes específicos e a perda de genes supressores tumorais, inicialmente com a mutação do gene APC (adenomatous polyposis coli) que controla a formação de adenomas. Segue-se as mutações nos gens k-ras e p53 e outros defeitos metabólicos celulares que envolvem perda da euploidia do DNA, e alterações na síntese de enzimas metabólicas e proteínas do esqueleto celular. Trata-se de processo genético complexo e ainda não foi identificado um gene envolvido em todos os casos de CCR.

Sabe-se que os pólipos adenomatosos são precursores dos tumores. Dependendo do tipo histológico, do tamanho da extensão do comprometimento viloso, até 10% dos pólipos adenomatosos podem sofrer

transformação maligna. Sabe-se que podemos herdar o risco de CCR. Existem síndromes que representam 7% dos casos de CCR, mas devem ser considerados, pois estão relacionados ao aumento do risco de 6% a 100% dos casos. São elas: FAP (Polipose adenomatosa familiar), HNPCC (Câncer Colorretal Hereditário sem polipose), ou síndrome de Lynch, polipose juvenil familiar, síndrome do adenoma plano, síndrome de Peutz-Jeghers, síndrome do carcinoma colorretal hereditário.

A pessoa que tem um parente de primeiro grau com CCR, tem o dobro do risco de tê-lo, sendo que se há mais de um parente acometido, este risco duplica principalmente nos casos em que foram diagnosticados antes dos 45 anos de idade.

A susceptibilidade herdada é responsável por 20% de todos os casos de CCR. Portanto, essas informações não tem a finalidade de alarmar as pessoas, uma

vez que risco não é igual a certeza de se ter a doença.

Campanhas de prevenção e de rastreamento vêm sendo realizadas em todo o país, na tentativa de investigar as pessoas e classificá-las como sendo de alta ou baixa probabilidade de desenvolvimento de determinada doença. O objetivo principal é detectar a doença em uma fase em



que esta pessoa possa ser tratada, com redução da morbidade e mortalidade. No caso do CCR, os pólipos, lesões precursoras é que são alvo, pois uma vez identificados e retirados, “quebra-se” a evolução do adenoma – adenomacarcinoma.

Envolvendo ainda a prevenção temos medidas importantes que envolvem hábitos e estilo de vida. Ingerir fibras, frutas e verduras têm efeito protetor para a mucosa colônica, com diluição de carcinógenos na luz colônica, aumento do trânsito intestinal. Diminuir a ingestão de carne e gorduras (já que estudos comprovam aumento de incidência de CCR em pessoas com alto consumo). Atividade física e evitar o consumo de álcool e fumo também contribuem positivamente.

Então, embora muito ainda se tenha que caminhar no estudo para entendimento, prevenção e cura do câncer colorretal, muito já sabemos, principalmente em relação à prevenção. Portanto, saiba de sua história familiar, adote um estilo de vida saudável, procure o seu médico. “Câncer de Intestino você pode prevenir...”.

#### Bibliografia

1. Rossi, B. M.; Nakagawa TW; Ferreira F.O.; Júnior, A.S; Lopes A.; Câncer de Colón Reto e Ânus.
2. James M. Church, FACSFRACS – Endoscopy Of the Colon, Rectum, And Anus. (Fotos)

# EFEITOS NUTRICIONAIS NO TRATAMENTO DO CÂNCER E CUIDADO NUTRICIONAL

O comprometimento nutricional de um indivíduo com o diagnóstico de câncer se deve à doença instalada que frequentemente causa falta de apetite e perda de peso, bem como, aos efeitos colaterais dos tratamentos utilizados.

O tratamento do câncer pode incluir a quimioterapia, radioterapia, imunoterapia, cirurgias ou diferentes associações entre elas. Todas estas modalidades terapêuticas podem resultar em alterações nutricionais nos pacientes, em maior ou menor grau, reduzindo as ingestões alimentares, diminuindo a absorção e o metabolismo de alguns nutrientes.

A ação dos agentes quimioterápicos infelizmente não se limita ao tecido doente, atingindo também as células saudáveis que, uma vez afetadas, evidenciam grande toxicidade orgânica contribuindo para a depleção do estado nutricional do indivíduo.

A ingestão alimentar pode ser prejudicada por alterações no paladar e por inflamações e lesões na boca, língua e esôfago (mucosite, glossite, estomatite e esofagite) causadas pela ingestão de várias drogas. Náuseas e vômitos ocorrem

com praticamente quase todas as drogas neoplásicas. Diarréia, constipação intestinal ou inibição da motilidade do intestino podem ocorrer, mas geralmente estes sintomas não são duradouros, porém, alguns programas quimioterápicos podem afetar a mucosa intestinal e os processos digestivos levando a má absorção de nutrientes.

Já os efeitos da radiação variam de acordo com a dose e a região irradiada. A radiação abdominal, por exemplo, pode levar à gastrite ou enterite aguda, com náuseas, vômitos, diarréia e perda de apetite. Lesões gastro-intestinais mais graves são acompanhadas de má absorção de carboidratos,

gorduras e eletrólitos. Assim como a quimioterapia, a radioterapia também deprime a função imunológica do indivíduo tornando-o menos resistente a outras doenças durante o tratamento. A imunoterapia também pode causar náuseas, vômitos e conseqüente perda de peso.

O cuidado nutricional terá, portanto o objetivo de evitar ou corrigir estas deficiências nutricionais minimizando ou compensando estes efeitos indesejados da terapia anti-tumoral, usando de estratégias que melhorem a ingestão alimentar do paciente.

A dieta deverá levar em conta as preferências alimentares do indivíduo neste momento e a consistência tolerada. A aversão a determinados alimentos é comum e pode estar relacionada a experiências alimentares negativas durante ou após a terapia anti-neoplásica. Veja no infográfico alguns cuidados especiais diante de algumas situações.

Podemos também indicar àquelas pessoas que normalmente têm menos tolerância à ingestão alimentar durante o dia, como sendo a manhã o melhor momento para as refeições.

Suplementos nutricionais comerciais podem ser utilizados e são de grande utilidade a fim de complementar uma alimentação deficiente, devendo ser orientados pelo nutricionista tanto na escolha como na forma de utilização para que a terapia nutricional escolhida seja efetiva.

A atenção ao aspecto nutricional do paciente com câncer é, portanto, fundamental e deve ser dada o quanto antes de forma a prevenir ou minimizar a depleção nutricional, pois, quanto melhor o estado nutricional do indivíduo melhores serão as respostas frente a possíveis cirurgias e terapias medicamentosas.

Luciana Cordeiro Duarte - Nutricionista do

IPSEMG/HGIP - Rua Ceará, 195 - sala 301 - BH -

Fone: (31) 3241-1373 - email: lucianacordeiro@ig.com.br

#### Referências bibliográficas:

- BERTEL, M.B.F. et al. Interações entre drogas e nutrientes. In: CUPPARI, L. Nutrição clínica no adulto. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar. Escola paulista de medicina. Burueri: Manole, 2002. cap. 17, p. 347-351.  
CHENEY, C.L. & AKER, S.V.A. Cuidado nutricional na doença neoplásica. In: MAHAN, L.K. & ARLIN, M.T. Krause, alimentos, nutrição e dietoterapia. 8. ed. São Paulo: Roca, 1995. cap. 36, p. 665-681.  
DIAS, M.C.G. Câncer. In: Guias de medicina ambulatorial e hospitalar. Escola paulista de medicina. Burueri: Manole, 2002. cap. 11, p. 223-234.



- 1 - Xerostomia( boca seca) - aumente a hidratação nos intervalos das refeições, ofereça sucos cítricos ou frutas ácidas (se tolerados); ofereça cubos de gelo para chupar nos intervalos das refeições; reduza o consumo de preparações muito secas e salgadas.
- 2 - Glossite e candidíase oral ( “sapinho”) - prefira alimentos mais cozidos, macios e em temperatura morna ou frios; evite alimentos ácidos; inclua na alimentação preparações lácteas com Lactobacilos.
- 3 - Esofagite ( irritação no esôfago) – prefira preparações de textura macia; evite alimentos gordurosos, café, chá preto ou mate, caldos de carne e achocolatados; realize a última refeição 3 a 4 horas antes de deitar.
- 4 - Gengivite ou estomatite - ofereça alimentos macios, bem cozidos, evitando servi-los muito quentes; evite condimentos fortes e excesso de sal.
- 5 - Náuseas e vômitos - a dieta deve ser fracionada, ofereça pequenos volumes por vez e mais vezes ao dia; a temperatura deve ser fria ou gelada ( se tolerada); evite alimentos muito gordurosos e temperados; prefira preparações mais secas, sem caldos e evite ingerir líquidos logo após as refeições. Evite deitar logo após as refeições.
- 6 - Anorexia ( perda de apetite ) - elabore preparações atrativas e da preferência do paciente; limite líquidos durante as refeições; ofereça pequenos lanches nos intervalos das refeições e incentive a mastigação lenta.
- 7 - Diarréia - aumente a hidratação, evite leite e bebidas lácteas; alimentos gelados são contra indicados; reduza o consumo de alimentos ricos em fibras e laxativos (verduras de folha, abóbora, quiabo, mamão, laranja, abacaxi, melancia, manga, ameixa, farelos e alimentos integrais), prefira alimentos mais constipantes (carnes brancas, batata, cenoura, chuchu, massas brancas, arroz, amido de mandioca, banana prata, maçã, pêra, gelatina); evite doces concentrados e excesso de açúcar nas preparações, o açúcar pode ser substituído por maltodextrina; fibras solúveis também podem ser utilizadas em pequenas quantidades, até 10 g / dia.

*Welcome to the New World*

# PUERTO RICO



**PUERTO RICO**  
CONVENTION BUREAU

[www.meetpuertorico.com](http://www.meetpuertorico.com)

**12º Congresso Mundial dos Ostromizados - IOA**  
**Setembro de 2007**

# ASPECTOS PSICOLÓGICOS DO PACIENTES OSTOMIZADOS POR CÂNCER

O câncer é uma doença que leva o indivíduo ao desequilíbrio. Há um desequilíbrio na sua saúde, família e trabalho, ou seja, todo seu contexto de vida é atingido diretamente ou indiretamente. E quando o indivíduo se depara com um tipo de cirurgia (ostomia) que o “mutilará”, mas que poderá trazer a cura, esse indivíduo, muitas vezes, entra num processo de ambivalência.

É necessário dar-se um tempo ao paciente que será ostomizado, pois este precisa de tempo para refletir e adaptar-se à nova realidade. “Esse tempo é muito pessoal, podendo a decisão ser tomada na hora, como levando dias e semanas para se chegar a uma conclusão de que realmente vale a pena enfrentar essa mudança”. (Wanderbroocke, 199, página 21).

Nos casos graves da doença, não é indicado esse tempo, pois o objetivo dos profissionais da saúde é salvar a vida. Então, faz-se a cirurgia, e no pós-operatório explica-se com mais detalhes a respeito da ostomia.

O período que antecede a cirurgia é vivido pelo paciente com altos níveis de ansiedade, associados com sintomas depressivos, dificuldade na realização de tarefas mais simples, perda de sono e apetite. Tudo passa a girar em torno desses novos fatos que a vida lhe impôs violentamente (wanderbroocke, 1998).

“Em geral, o paciente aceita a operação através de processo de intelectualização e racionalização, cuja intensidade dependerá do grau de informação que possui, da confiança que deposita em seu médico ou instituição, do tipo de sofrimento que a doença lhe causa e o quanto isto interfere em sua vida”. (Souza e Pinotti, 1994, p.9).

No pré-operatório as reações emocionais mais apresentadas pelos pacientes os quais assistimos são de intensa ansiedade, depressão, receio de ficarem incapazes para o trabalho, para atividades sociais e sexuais, além do medo da dor, sofrimento e morte. Mas com um bom atendimento, uma boa orientação e uma atitude tranquilizadora, esses pacientes passam a ter esperança no tratamento e confiança na equipe.

São pacientes que enfrentam várias perdas: perda da saúde, perda da função normal de defecar, pois não vão mais sentar no vaso e ainda tem que despejar as fezes discretamente no vaso e, perda da imagem corporal. Pois têm que aprender a conviver com uma nova imagem, perda da auto-estima, acarretando também preocupações acentuadas não com a doença no primeiro momento, mas sim com a ostomia. É o que observamos na prática diária, também já descrita na literatura.

“No pós-operatório a pessoa poderá sentir-se desesperada, mutilada e até sem vontade de continuar vivendo. Às vezes, esse período pode ser muito doloroso e mais difícil de enfrentar que o pré-operatório, uma vez que houve a queda das defesas do aparelho psíquico” (wanderbroocke, 1998 p.2).

“O período pós-operatório pode ser caracterizado como uma etapa crítica, onde o paciente em pouco tempo terá que restabelecer em novo nível seu equilíbrio emocional, que foi profundamente perturbado pela cirurgia e pela doença que lhe deu origem. É uma adaptação psicológica, biológica e funcio-

nal, podendo ser permanente ou transitória de esquema corporal, com a correspondente representação mental e seu significado na conduta do paciente para consigo mesmo e também em relação à sua família e amigos” (Souza e Pinotti, 1994).

No pós-operatório imediato os pacientes podem apresentar dependência da equipe, principalmente da enfermagem, e dos familiares, pois apresentam insegurança para manusear a bolsa, preocupação com o mau cheiro acarretando muitas vezes repugnância de si mesmo, medo de rejeição familiar e social principalmente no momento da alta hospitalar, isso também é descrito na literatura e observado na prática diária.

“Durante o período que o paciente estiver hospitalizado, a enfermeira é que estará encarregada de ajudá-lo nos primeiros cuidados básicos com a ostomia. É muito importante que, tanto o paciente como a família, aprendam a lidar com o ostoma. Isso facilitará a incorporação e integração psicológica da ostomia” (Wanderbroocke, 1998).

No pós-operatório tardio os ostomizados muitas vezes passam a dar maior atenção ao câncer, do que propriamente ao ostoma, pois este não é mais desconhecido, mas nos primeiros meses após a intervenção cirúrgica, muitos pacientes relatam que deixam de sair com receio de não ter banheiro no local ou ser um ambiente com muitas pessoas, e assim se sentem constrangidas de usar o banheiro. Verbalizam que antes de decidir ir a algum lugar costumam pensar em um local para esvaziar a bolsa. Aos poucos estes se liberam da higiene excessiva vão se adaptando aos ambientes e na troca da bolsa adquirem autoconfiança e aumento do auto-estima, melhorando assim sua qualidade de vida.

“À medida que aumenta a sensação de segurança, o paciente começa a ter novamente desejo pela vida social. As preocupações com odores desagradáveis, ruídos inoportunos e qualidade de acesso às instalações sanitárias continuam, mas parecem diminuir de intensidade” (Sandoval, 1999).

Há pacientes que vêm a ostomia como uma salvação para a sua vida, dão graças de terem se livrado do câncer. Outros após a cirurgia esquecem o câncer e vêm a ostomia como uma tragédia em sua vida. Muitos afirmam que a ostomia, apesar de ser desconfortável, não é uma situação de extrema negatividade, se comparada com o grave diagnóstico e o prolongamento da sua vida.

A relação conjugal e sexual emerge de imediato para o ostomizado. São questionamentos tais como: “será que meu parceiro vai me aceitar”? Como será minha vida sexual a partir de agora? Surge então, sentimento de vergonha frente ao parceiro, de sujeira e repugnância. Portanto o acompanhamento psicológico do casal é de fundamental importância, pois a informação e orientação dissipam dúvidas, fantasias, acarretando melhorias no seu relacionamento.

Consideramos importante frisar que os casais que anteriormente mantinham um relacionamento satisfatório, não vão sofrer alterações além daquelas exigidas pela nova rotina estabelecida pelo estoma. Se a sua relação estava deteriorada, tende a piorar e até acabar.

Alguns autores citam que a falta de um relacionamento forte e estável por ocasião da cirurgia, ocasiona o fim de uma vida sexual. Afirmam também que o distúrbio sexual nos homens não se deve somente a um dano orgânico, mas à perda do auto-estima, e sentimentos de castração. Diversos estudos mostram que casais que relataram uma atividade sexual satisfatória antes da cirurgia, após o período de seis meses aproximadamente, voltam a se relacionar. No geral não houve casos de separação, existindo até casos de gravidez e de casamentos.

Sabe-se que medos, dúvidas e preocupações podem surgir à medida que o paciente retoma sua vida, ao retornar para casa, mas que, apesar disso, pode-se haver uma boa adaptação e a continuidade da vida.

Por isso, sugere-se um acompanhamento direto destes pacientes para verificar se há ou não uma boa aceitação, e adequada adaptação no decorrer de suas vidas.

Para concluir consideramos importante ressaltar que se faz necessário para o trabalho com os pacientes ostomizados um verdadeiro trabalho em equipe, equipe esta empenhada em dar assistência necessária e adequada em todas as etapas

do tratamento, e também na reabilitação. E o psicólogo é um membro da equipe interdisciplinar imprescindível durante todo o processo desde o diagnóstico até a sua reabilitação. O psicólogo ajudará também estes pacientes na reintegração pessoal e social, ou seja, no processo de viver novamente.

Edirrah Gorett Bucar Soares - Especialista em Psicologia Hospitalar

Especialista em Psico-Socio-Oncologia e Cuidados Paliativos  
Psicóloga do Hospital Araújo Jorge da Associação  
de Combate ao Câncer de Goiás – A.C.C.G

Psicóloga do Grupo de Apoio ao Paciente  
Paliativo Oncológico – GAPPO.

Revisado por Damaris Moraes – Associação  
dos Ostomizados de Goiás.

Gizelle Ribeiro Lima - Estagiária de Psicologia da  
Associação de Combate ao Câncer de Goiás.

Atualmente Psicóloga especializando em Gestalt – Terapia.

#### Referência Bibliográfica:

Carvalho, C. (1999). Ainda posso levar uma vida normal. Rio de Janeiro: News Eventos & Promoções.

Soares, E.G.B. (n.d.). Manual para o paciente colostomizado.

Sousa Jr., A.H.S.; Bochini, S. & Habr-Gama, A. (1994). Ileostomias e Colostomias. Em H.W. Pinotti (org.), Tratado de Clínica Cirúrgica do Aparelho Digestivo (pp. 8-12). São Paulo: Atheneu.

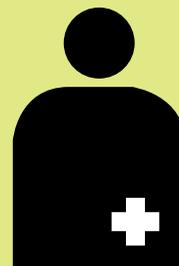
Souza, M.C.; Cerezetti, C.R.N.; Souza Jr., A.H.S.; Nahas, P.; Habr-Gama, A.; Neder, M. & Pinotti, H.W. (1986). Mudanças na imagem corporal e alterações psicológicas em pacientes colostomizados e ileostomizados. Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões, 13, 159-163.

Souza, M.C. & Pinotti, H.W. (1994). Reações psicológicas do paciente com afecção cirúrgica do aparelho digestivo. Em H.W. Pinotti (Org.), Tratado de clínica cirúrgica do aparelho digestivo (pp. 8-12). São Paulo: Atheneu.

Santos, C.T. & Sebastiani, R.W. (2001). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. Em V. Angerami (Org.), E a psicologia entrou no hospital... (pp. 147-176). São Paulo: Pioneira.

Trentini, M.; Pacheco, M.A.B.; Martins, M.L.; Silva, D.M.G.B.; Farias, S.R.; Duarte, R.; Martins, J.C. & Tomaz, C.E. (1992). Vivendo com um ostoma: Um estudo preliminar. Revista Gaúcha de Enfermagem, 13, 22-28.

# *Dia Internacional da Pessoa com Deficiência*



*“Parabéns pela luta diária de 20 anos  
pela inclusão das pessoas ostomizadas  
como deficiência física no Brasil”*

*24 de novembro*

# 30 ANOS DA AOECE

## Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará

Como nos disse Raimundo Bezerra – “Nestes 30 anos de atividades, marcados por muita luta, gastamos dezessete deles para termos um Programa de Atendimento aos Ostomizados, e tudo isto porque uma história não se constrói da noite para o dia. É dessa maneira que foi construída a nossa Galeria de Arte, marcada por pessoas, muitas histórias e muitas conquistas”.

A história do movimento das pessoas ostomizadas do Brasil se confunde com a história das pessoas ostomizadas do Ceará. Demograficamente falando, Fortaleza é a principal porta de entrada para o Brasil. Localizada na linha do Equador, é o caminho mais curto para quem chega da Europa e da América. Devido a esta localização privilegiada, o Estado do Ceará foi alvo de muitas invasões antes e durante o Brasil império de modo que a história do país e deste povo está para sempre interligada. Alvo de interesses do colonialismo imperial, essa gente soube resistir bravamente aos interesses escusos de uma sociedade que pensava em se enriquecer a qualquer custo, daí o nome da capital do Ceará, batizada de Fortaleza, capital com um dos maiores índices de satisfação do turista do país. Quem não gostaria de estar em Fortaleza? É neste mesmo solo, marcado por tanta luta e resistência, que a história do nosso movimento teve seu primeiro berço. Trazendo as experiências colhidas em outros continentes com entidades representativas dos interesses das pessoas ostomizadas, mais especificamente nos Estados Unidos da América,

o professor e médico Dr. Pedro Henrique Saraiva

Leão, fundou o Clube dos Ostomizados do Brasil – antigo nome da Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará -

AOECE, em meados de 1975, com

o objetivo de dar continuidade à reabilitação da pessoa ostomizada do Brasil. Assim o Ceará tornou-se porta de entrada deste segmento e o primeiro foco de resistência para se levar uma vida normal.

Para José Rodrigues, a história da Associação é marcada por muita luta, regada à boa vontade, pois sem a boa vontade não se conseguiria realizar muita coisa. A origem do movimento nos projeta para o Hospital Geral de Fortaleza, com os primeiros cuidados e dispensação de equipamentos para ostomia ainda sendo mantido pela instituição. Porém com o



Raimundo Bezerra, José Rodrigues, Margareth Godinho

aumento da demanda e com verba e espaço insuficiente, foi transferida para a Associação Comunitária e lá ficou por um determinado período. Depois de algum tempo, com a crescente demanda, a assistência foi transferida para um local cedido à AOECE dentro da Associação Comunitária e de onde com muito esforço e recurso próprio vem sendo adaptada às necessidades da clientela. “É um trabalho de formiguinha, ministrado a conta gotas”, afirma Raimundo Bezerra. Margareth Godinho diz-se sentir realizada quando vê no dia-a-dia uma bolsa coletora ser entregue. “É constrangedor não ter acesso a condição básica de vida”, afirma ela se lembrando de um episódio ocorrido tempos atrás, quando um ostomizado do interior chegou no programa usando uma “bolsa de saco de arroz” presa à cintura com fita dupla face. O resultado da equação não poderia ser outro senão a bolsa desprender da cintura, deixando-o completamente desorientado – “não consigo me esquecer daquela cena, o sofrimento dele”.

De tempos em tempos, diante das dificuldades, apresentam-se soluções inusitadas. Contou-nos Raimundo Bezerra, que a ostomia não escolhe classe nem posição social. “Uma vez há vinte e dois anos atrás aproximadamente – conta ele, o presidente do Clube dos Ostomizados do Brasil, naquela época o Sr. Manoel Genoíno, diante da falta de bolsas coletoras, que tornara caótica a situação das pessoas ostomizadas do Ceará, pediu ajuda a um famoso cantor brasileiro que doasse bolsas coletoras aos ostomizados o que acabou acontecendo” – tempos difíceis, soluções inusitadas. Isto aconteceu porque as verbas destinadas à compra de bolsas coletoras, ainda na época do Hospital Geral, haviam acabado o que fez com o presidente Manoelito – como era chamado Manoel Genoíno, buscasse outros meios para impedir que os ostomizados fossem penalizados duplamente. Como podemos ver, esta história insiste em se repetir.

Em dias de festa, os verdadeiros amigos aparecem e vêm prestigiar as festividades. Assim encontramos o Sr. Antônio



Troféu 30 anos de aniversário AOECE Criação de José Rodrigues

de Souza Moura, ostomizado há mais de trinta anos que comparece religiosamente aos aniversários da AOECE, desde a sua fundação, vestindo sempre a mesma roupa, como símbolo de uma vitória do povo cearense – “tempos de festas, vestimenta adequada”. Ele afirma que tem profundo carinho por todos; pelos presidentes que já representaram as pessoas ostomizadas do Ceará e pelos que continuam lutando pelos nossos interesses.

Em trinta anos de história, muitas necessidades foram descobertas. Algumas encontraram solução, outras foram encaminhadas, e outras aguardam bom termo. Quando perguntado sobre o futuro, Raimundo Bezerra afirma: “o futuro se constrói dia-a-dia. Ninguém, tempos atrás, poderia imaginar que hoje a Dra Célia Andrade não estaria conosco nesta festa de aniversário. Pessoa tão importante para as pessoas ostomizadas de nossa região, ela amava os ostomizados. Como posso pensar em planejar o futuro? Tenho que construí-lo hoje” – afirmou sensibilizado ao se lembrar desta colaboradora em suas experiências. “Ela é unanimidade”, afirmaram Raimundo e José Rodrigues. Lembraram que certa vez ela parou o carro ao avistar um ostomizado deitado na rua, contendo os efluentes apenas com um pedaço de pano. Naquela mesma hora, procurou colocar bolsa coletora que tinha com ela no carro e solicitou que a procurasse no Hospital Geral de Fortaleza no dia seguinte para incluí-lo no programa. Outra vez uma ostomizada chegou no programa de atendimento aos ostomizados descalça e ela vendo aquilo, para não constrangê-la se aproximou e perguntou se o motivo dela estar descalça era porque estava pagando promessa, e depois comprou um chinelo e deu para ela. Ela chorou copiosamente quando o Hospital Geral de Fortaleza parou de atender aos ostomizados. “Ela era assim o tempo todo e com todos” – afirmou José Rodrigues, resumindo que ela tinha um jeito especial para atender as necessidades da pessoa ostomizada, pois ela ia além do trabalho! “Quantas vezes me trouxe uma palavra de carinho?” e concluiu dizendo – “ela é uma referência que ainda não foi igualada”.

Quantos nomes e quantos vultos. Personagens da vida real como Dra. Raimunda Lindette e professor Pedro Henrique Saraiva Leão, que idealizaram toda a nossa história. Segundo Cândida Carvalheira – “estes médicos eram diferenciados. Lembrando as dificuldades dos ostomizados para participa-



Raimundo Bezerra, Cândida Carvalheira e Pedro Saraiva



Cândida Carvalheira e Raimundo Bezerra

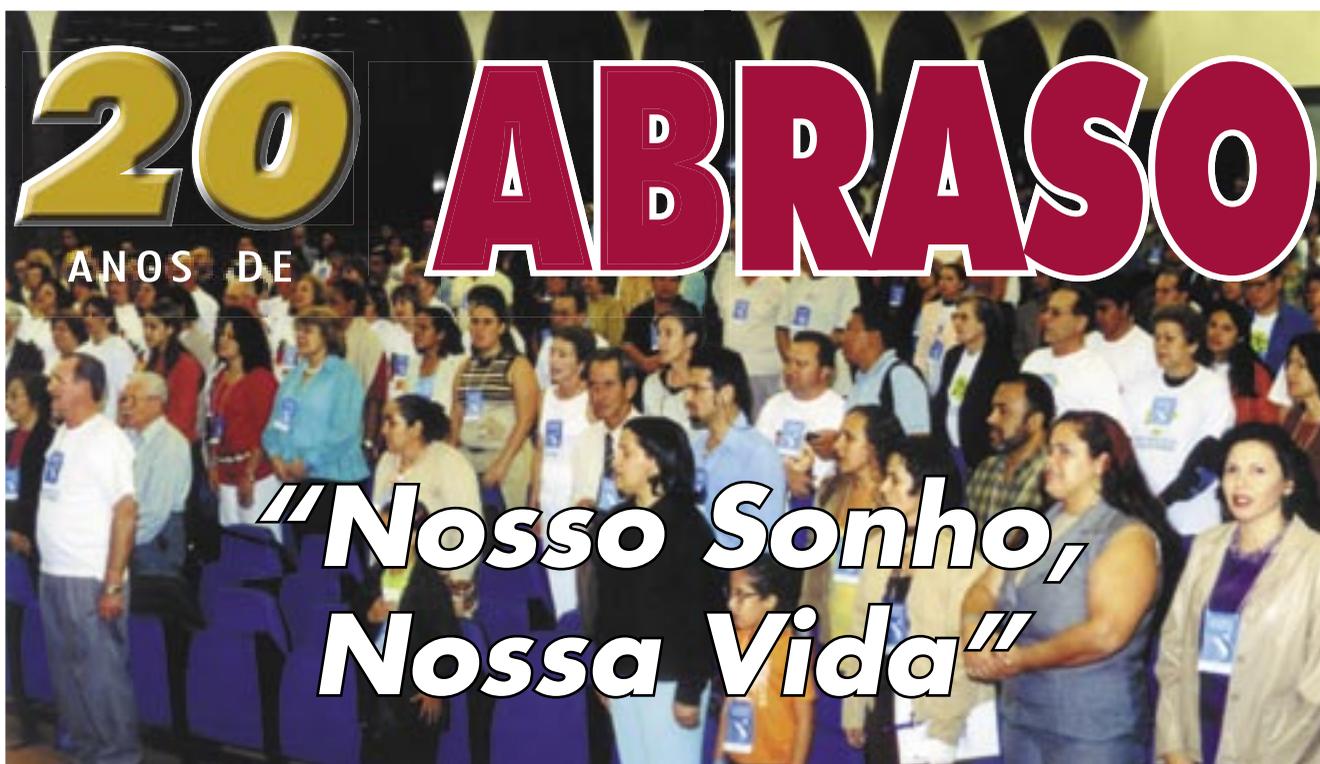
rem dos Congressos de Coloproctologistas, viu com pesar o fechamento da Associação Americana de Ostomizados (United Ostomy Association – UOA) – encerrar suas atividades, pois eles contribuíram significativamente na sensibilização de muitos médicos do mundo todo que fazendo intercâmbios ou congressos na América, escutavam os depoimentos calorosos dos ostomizados daquele país. Foi graças a eles que em muitos países fundaram associações de ostomizados” – concluiu Cândida, “e foi desta mesma maneira que a AOECE surgiu e deu origem a outras associações em nosso país”.

“Uma Associação muitas vezes pode não trazer a solução imediata dos problemas para quem a procura, mas sua característica principal é apresentar pessoas de boa vontade que como Fortaleza, fortalece o nosso movimento. Lembrado por todos os serviços prestados à Associação dos Ostomizados do Ceará, o Sr. Manoel Genoíno, o nosso Manoelito esteve ausente às festividades devido ao casamento de sua filha no Estado de São Paulo, mas esteve sempre presente durante este aniversário e nem poderia ser diferente” – afirma Raimundo Bezerra.

Foi através do trabalho de formiguinha que se construíram estes 30 anos da Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará. Muitos nomes foram lembrados, alguns não citados; mas com certeza trazem os mais belos e sublimes adjetivos que enredam todos eles para dentro deste forte de resistência de nossa luta, originado na terra de todos os fortes, a nossa querida Fortaleza. E hoje, as primeiras sementes do frondoso cajueiro, aberto em vários galhos, trazem seus frutos a todos que chegam e recebem assistência nos quatro cantos de nosso território. É a este cajueiro que ganha os cadinhos mais íntimos de nossa terra através de suas sementes, multiplicando a assistência e que foi plantado primeiramente em Fortaleza trinta anos atrás, que transmitimos o nosso muito obrigado. Parabéns Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará! Parabéns a todos que ajudaram a construir a nossa história.

Wenderson Gonçalves Lourenço

Entrevistados: Cândida Carvalheira, Raimundo Bezerra, José Rodrigues e Margareth Godinho em outubro/2005 – Fortaleza – CE.



Em 16 de novembro de 1985, no auditório do Plaza Hotel, em São Paulo, foi fundada a Sociedade Brasileira de Ostomizados – S.B.O, durante a realização do 35º Congresso Brasileiro de Coloproctologia, no então chamado “Fórum dos Ostomizados”, e aprovada pelas associações estaduais existentes na época que representavam os seguintes estados: Rio de Janeiro, São Paulo, Goiás e Rio Grande do Sul, integrando-se ao movimento nacional pela plena participação e igualdade de oportunidades. Com o advento do novo Código Civil Brasileiro, o nome S.B.O deu lugar à ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados sob a direção da atual presidente da instituição.

Como consequência de suas reivindicações, o governo começou a se estruturar, visando criar uma política em favor das pessoas portadoras de deficiência, inclusive as ostomizadas. Em 1987, o então presidente da República criou por decreto a CORDE – Coordenadoria Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, recriada pelo Congresso Nacional em outubro de 1989, através da Lei nº 7853. Esta lei não só incumbe o Ministério Público da defesa dos direitos da pessoa portadora de deficiência como define como crime a discriminação contra estas pessoas. A S.B.O participou deste processo ao se eleger como conselheira titular deste órgão, no ano de 1990.

O trabalho das lideranças das associações de ostomizados foi decisivo para uma das principais etapas desta luta travada nos anos 80: uma mudança de postura em relação às pessoas portadoras de ostomia. O paternalismo teria que dar lugar à equiparação de oportunidades. A tutela seria substituída pela plena cidadania.

Em 1988, pela primeira vez, a S.B.O participou do Congresso Mundial de Ostomizados realizado em Paris. Neste

evento foi aceita pelo Conselho Executivo Mundial como filiada plena da IOA – International Ostomy Association, e eleita como sede do 7º Congresso Mundial de Ostomizados, no Rio de Janeiro, em Maio de 1991. Foi um marco importante na história das Associações de Ostomizados de nosso país, pois compareceram delegados de 52 países e diversas autoridades dos governos federal, estadual e municipal, com uma programação que incluiu palestras científicas e exposição de equipamentos de ostomia.

Superando obstáculos, foram criadas novas associações estaduais e a idéia da Jornada Brasileira de Ostomizados criou credibilidade entre os profissionais de saúde, ostomizados, familiares e laboratórios.

Passo a passo, a organização dos ostomizados foi criando força e dando visibilidade às suas ações. Em 9 de setembro de 1993, o Ministério da Saúde publicou a Portaria 116, que garante o atendimento, com fornecimento de equipamentos aos ostomizados. Em 14 de outubro de 1993, foi publicada a Portaria 146, que estabelece rotina de atendimento aos ostomizados no serviço público, com a inclusão de bolsas coletoras na tabela de órteses e próteses do SUS - Sistema Único de Saúde.

Na avaliação da ABRASO, cada vez mais, as autoridades e profissionais de saúde estão se sensibilizando para a construção de políticas públicas que incorporem as pessoas ostomizadas. Ao longo destes anos foram realizados diversos seminários, congressos, debates, e exposições em todo o país, com temas relacionados aos direitos das pessoas ostomizadas. Mas, segundo a ABRASO, o papel fiscalizador das associações e núcleos é ainda pouco acionado quando se trata dos direitos das pessoas ostomizadas. É importante destacar que não basta aprovar leis, portarias e decretos,

sendo necessário assegurar o efetivo exercício dos direitos legais dos ostomizados.

A atuação da entidade junto ao orçamento federal, estadual e municipal é outra frente de trabalho que vem merecendo destaque, já que não adianta elaborar políticas públicas que incorporem as pessoas ostomizadas se não houver recursos previstos para sua implementação.

Dentre as diversas conquistas da ABRASO ao longo dos anos destacam-se: 1985 – É fundada a Sociedade Brasileira de Ostomizados – RJ; 1987 – A S.B.O participa de seu 1º Congresso Mundial que se repetiria a cada três anos; 1989 – É criada a ALADO e a S.B.O passa a integrá-la juntamente com Argentina, Colômbia, Venezuela e Uruguai; 1991 – O Brasil sedia o 7º Congresso Mundial de Ostomizados no Rio de Janeiro; 1993 – Comemora-se o 1º dia Mundial do Ostomizado que passaria a se realizar a cada três anos. Neste mesmo ano a S.B.O é indicada observadora – Declaração dos Direitos dos Ostomizados; 1996 – S.B.O recebe menção honrosa pela I.O.A e lançamento da 1ª edição do livro – Ainda posso levar uma vida normal?; 1997 – S.B.O é indicada relatora do 9º Congresso Mundial de Ostomizados (Canadá); 1998 – O Canadá através do Projeto Gêmeo, faz 1ª doação de produtos de ostomia para o Brasil, via S.B.O; 1999 – S.B.O recebe Premio Mérito Coloplast, por ocasião do Congresso da UICC (Dinamarca); 2000 – Dr. Bruce Orkin (I.O.A) e (WCET) participa da VIII jornada Brasileira de Ostomizados no Rio de Janeiro; 2001 – S.B.O participa da Campanha Nacional de Prevenção do Câncer Colo Retal.

Para Cândida Carvalheira – presidente da ABRASO, não se pode deixar de destacar o projeto de lei que obrigará os planos de saúde a cobrir gastos com bolsas coletoras, o decreto lei nº 5296/04, que caracteriza a pessoa ostomizada como pessoa portadora de deficiência física, e mais recentemente, a minuta de portaria nacional de atenção à pessoa portadora de ostomia, entregue ao Ministério da Saúde e que significará importante conquista para o movimento.

Nestes vinte anos de atividade, muita coisa mudou, mas a luta não acabou. Destaque para a criação da 1ª escola de enfermeiras estomaterapeutas em 1991 no Estado de São Paulo.

A “garra” e a “união” das associadas, bem como a fidelidade à sua missão principal: defesa dos direitos da pessoa com ostomia. Este tem sido um dos motivos da ABRASO ser tão bem vista entre as ONG’s brasileiras. As relações com os Ministérios da Saúde, da Assistência Social e Combate à Fome, da Justiça, com o Congresso Nacional e com o Ministério Público Federal, com a CORDE e com o CONADE, com Conselho Nacional de Saúde e com a Secretaria Especial dos Direitos Humanos, também merece importante destaque nesta boa relação institucional.

A ABRASO é filiada da ALADO e da I.O.A - Associação Latino-Americana de Ostomizados e Associação Internacional da Pessoa Ostomizada respectivamente, que em reuniões permanentes, é possível perceber como é precária a situação da pessoa ostomizada no mundo. Não existe concessão de bolsas coletoras pelo Governo em muitos países latinos.



Reunião de Presidente realizada no Ceará em outubro de 2005

São poucos os profissionais especializados nos cuidados da pessoa com ostomia. No mundo as pessoas ostomizadas dos países desenvolvidos como França, Canadá, Inglaterra, Dinamarca, têm garantido a qualidade de vida, embora nos países pobres a situação é difícil, semelhante a da América Latina.

No Brasil, nesses 20 anos foram debatidos assuntos técnicos de grande importância para o movimento, através de congressos, capacitações, seminários, que culminou para o aparecimento de novas lideranças, considerável melhoria de equipamentos para ostomia, lançamento de literatura específica e, melhor entrosamento entre as pessoas ostomizadas, familiares e profissionais de saúde de todo o país.

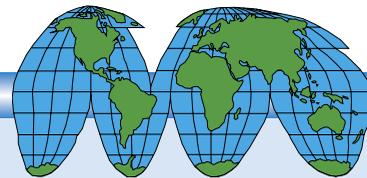
A ABRASO tem importante expectativa em relação à Portaria de Atenção às Pessoas com Estomas que poderá melhorar, após sua aprovação, a prestação continuada da assistência às pessoas ostomizadas. Terá sido “um gol fantástico do movimento de ostomizados no Brasil” – afirma Cândida Carvalheira.

Neste 20 anos a evolução dos equipamentos tem favorecido a qualidade de vida da pessoa ostomizada e foi solicitada à ABNT que elabore as normas técnicas para avaliar as bolsas coletoras em nosso país.

A ABRASO tem construído uma boa relação no CONADE. A prova disto é que será de sua responsabilidade coordenar a I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência no Brasil, em maio de 2006.

Muitas pessoas ajudaram a construir os pilares desta instituição que a cada dia vem mantendo e ampliando o respeito da sociedade civil. Estas pessoas jamais foram esquecidas pela ABRASO, e todas elas receberam ainda em vida o reconhecimento desta gente que procura “viver e não ter a vergonha de ser feliz”, segundo a música de Gonzaguinha, que em várias oportunidades foi grifada como o tema do movimento das pessoas ostomizadas do Brasil.

José Maria Magalhães Sobrinho,  
partir de entrevista concedida por Cândida Carvalheira.



## UOA – UNITED OSTOMY ASSOCIATION

FIM DE UMA ERA - É com muito pesar que comunicamos que a UOA – United Ostomy Association encerrou suas atividades no dia 30 de setembro de 2005. A Organização que ajudou milhares de pessoas nos seus 43 anos de atividade deixa um rastro de educação, informação, apoio e defesa legal das pessoas ostomizadas dos Estados Unidos da América. Os motivos alegados pelo Presidente Dean Arnold é a falta de recursos financeiros, que ao longo dos anos foi buscado junto aos seus filiados. Como esta solução não surtiu o efeito desejado e com o declínio na arrecadação das mensalidades, a funcionalidade da instituição ficou comprometida. Agradecido, Dean Arnold lembrou os reiterados esforços da IOA em alcançar os ostomizados do mundo, garantindo há muitas pessoas qualidade de vida e terminou dizendo que os grupos de apoio aos ostomizados nos Estados Unidos ainda permanecerão com suas atividades, o que possibilitará a IOA manter contato com os americanos. (ver relatório na íntegra, na Revista ABRASO - on-line, que será publicada no site da ABRASO – [www.abraso.org.br](http://www.abraso.org.br)).

## NOVA ZELÂNDIA

INFORMAÇÃO – Na Nova Zelândia, as pessoas ostomizadas recebem após saírem do hospital, gratuitamente, um exemplar do livreto – “Vivendo com sua Ostomia”, contendo informações sobre Urostomia, Ileostomia e Colostomia, além de um formulário de inscrição de sócio para a entidade. Com encaminhamento e informação as pessoas ostomizadas têm facilitada a reintegração à sociedade e à sua vida laborativa.

## NORUEGA

CÂNCER DE BEXIGA – O Rei Harold da Noruega submeteu-se a uma cirurgia para retirar a bexiga. A família Real foi muito transparente quanto à sua situação perante a ocorrência do fato, embora não tenha vindo a público se a sua cirurgia iria resultar numa Urostomia. Para a Associação de Ostomizados da Noruega – NORILCO - “foi uma ótima oportunidade para divulgar a respeito da ostomia na mídia e da nossa busca incessante por qualidade de vida”. Apenas para conhecimento dos nossos leitores, foi exatamente um câncer na bexiga que submeteu o ex-governador de São Paulo – Mário Covas, a cuidadosas intervenções cirúrgicas, e que confeccionou uma neo-bexiga (uma bexiga criada a partir de tecido do intestino) num primeiro momento, e que um ano mais tarde o tornou urostomizado definitivo devido à reincidência da patologia culminando meses depois com o seu falecimento.

## AUSTRÁLIA

CERTIFICADOS PARA FORNECIMENTO EXTRA DE PRODUTOS DE OSTOMIA – O governo da Austrália estabeleceu um limite mensal e anual para dispensação de bolsas coletoras extras aos ostomizados daquele país. Infelizmente, caso as pessoas ostomizadas não estejam com seus Certificados devidamente preenchidos e assinados pelas Estomaterapeutas, não se poderá receber este quite extra de produtos para ostomia. Os certificados atestando a necessidade de suplemento na dispensação são encaminhados ao Governo que faz que cheguem na Associação o montante estipulado. Estes Certificados devem ser assinados pelas Estomaterapeutas para dar crédito à necessidade de suprimentos extras. É uma excelente iniciativa para fazer face as intercorrências que interferem sensivelmente na duração das bolsas coletoras e conseqüentemente na qualidade de vida das pessoas ostomizadas.

## MUNDO

DISCUTIR SEXUALIDADE É VITAL À RECUPERAÇÃO - Muitas pessoas portadoras de doenças sérias acham que foram alteradas as circunstâncias de que necessitam para desfrutar o prazer da sexualidade. Com a dor, o stress e a preocupação de uma doença séria ou que ameace a sua vida, a sexualidade, freqüentemente, passa a ocupar lugar secundário na vida das pessoas. É difícil experimentar um lugar para o sexo quando se está lutando para sobreviver.

Uma doença muito séria pode mudar a aparência da pessoa. Essas mudanças podem criar uma dolorosa ansiedade a respeito da possibilidade de poder funcionar adequadamente no seu papel social, sexual e profissional. A ansiedade advinda do “o que as pessoas vão pensar?”, pode gerar depressão e fadiga fazendo com que a sexualidade ocupe um lugar secundário.

Uma vez passada a crise imediata da doença séria, é possível que os impulsos sexuais venham a se tornar importantes. É normal a ansiedade ao retorno da atividade sexual – é comum achar que está fora de prática. Perguntas como “é possível sentir prazer?” e “as dores podem ser comuns?” são recorrentes; porém é fácil atestar que muitas pessoas recebem pouca ou nenhuma informação sobre sexualidade durante o tratamento ou no decorrer da recuperação. (Esta matéria foi inscrita a partir das informações da Revista da IOA, e os interessados podem acessar o site da ABRASO – [www.abrago.org.br](http://www.abrago.org.br) para maiores informações, ou ainda através do livro “Ainda posso levar uma vida normal?” de publicação da ABRASO).

Fonte: Revista IOA, tradução: Lili Bomhorff, adaptação: Wenderson Gonçalves Lourenço



## ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS

Ocorreu em Fortaleza, entre os dias 19 e 22 de outubro a comemoração do 30º aniversário de fundação da Associação de Ostomizados do Estado do Ceará, e a comemoração do 20 anos da ABRASO. Evento marcado pela presença de todos os presidentes de associações estaduais, que se reuniram para a II Capacitação de Cuidadores de Ostomia, o evento foi um sucesso. A AOECE está de parabéns pela organização. Além de uma extensa programação incluindo palestras e apresentação de trabalhos em prol da pessoa ostomizada, uma solenidade pública contou com a presença de representantes do poder público Federal, Estadual e Municipal. O propósito de fortalecer o movimento organizado foi atingido. Finalmente foi entregue no dia 13 de outubro de 2005, a proposta de Portaria Nacional de Atendimento à Pessoa Ostomizada, elaborada pela SOBEST e ABRASO.

REVISTA ABRASO – A Elaboração da Revista ABRASO para o ano de 2006 contará com informações que contemple as pessoas com Urostomia e as que se tornam ostomizadas devido a Traumas. A iniciativa visa atender a demanda de informações cada vez mais crescente, devido ao grande número de pessoas atingidas por estas especificidades. Você poderá participar enviando os seus comentários, experiência e até mesmo suas dúvidas para [abrasso@abrasso.org.br](mailto:abrasso@abrasso.org.br).

## CONFERÊNCIA NACIONAL

I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Todos os presidentes de associações deverão se habilitar em seus municípios e estados para etapa Nacional que contará com a Coordenação do CONADE. Embora alguns estados ainda tenham dificuldades de acesso aos conselhos, é bom salientar que somos consideradas pessoas com deficiência física pelo decreto de lei nº 5296/04.

## REUNIÃO DA ALADO

Ocorreu nos dias 14 a 17 de julho de 2005, em Córdoba (Argentina), a VIII Reunião Latino-Americana de Ostomizados ALADO/IOA. Estavam presentes Argentina, Brasil, Bolívia e Colômbia. A presidente da IOA, Di Bracken (Canadá), esteve presente. Os relatos dos países como a Argentina, Bolívia e Colômbia foram extremamente tristes, pois nesses países os governos não concedem bolsas coletoras para as pessoas ostomizadas. O único país em que o governo, através do SUS, concede bolsas coletoras é o Brasil. Por este motivo a ABRASO foi eleita sede da ALADO/IOA – para a gestão 2005-2008, tendo Cândida Carvalheira a sua Presidente.

## PARANÁ

O Estado do Paraná – comunica com muita tristeza, o falecimento do presidente da Associação Paranaense de Ostomizados, Ernane Milani, no dia 08 de novembro. Lembraremos de sua luta pela qualidade de vida das pessoas ostomizadas do Paraná.

## SÃO PAULO

A presidente da AOESP, Amélia Yocico está passando o maior sufoco, em nome da reforma que está sendo realizada no PAM Várzea do Carmo. O Diretor do PAM solicitou que em 48 horas, a Associação se retirasse da sala que é ocupada desde 1979 como sede. É por este motivo que desde 1995 a ABRASO solicita que seja meta prioritária a conquista da sede própria para a Associação. Temos exemplos: Minas Gerais, após a Jornada conseguiu comprar sua sala no centro da capital; o Espírito Santo tem sua sede própria adquirida com recursos do Congresso em Guarapari. Este é o alerta para todas as associações que não possuem sede e que estão em salas cedidas. Vamos refletir o que está acontecendo com este Estado que tem o maior número de pessoas ostomizadas do país.

## MINAS GERAIS

A ABRASO agradeceu o esforço da Associação Mineira de Ostomizados e das pessoas envolvidas como médicos, nutricionistas, colaboradores e a gráfica, pelo brilhante trabalho em prol da Revista ABRASO n.º 5. Outra informação fundamental, é que o Presidente da AMÓS - José Maria de Magalhães Sobrinho é um dos delegados do município de Belo Horizonte para a Conferência Estadual da Pessoa Portadora de Deficiência. Em Minas Gerais, o Ministério Público, garantiu fornecimento de Bolsas Coletoras quando o mesmo encontrou-se descontinuado. A AMÓS está presente no C.M.P.P.D – Conselho Municipal da Pessoa Portadora de Deficiência, no Conselho de Usuário do Hospital das Clínicas/UFMG. A Associação de Ostomizados de Uberlândia tem nova diretoria, sendo que a presidente de Uberlândia, a exemplo de Juiz de Fora integra a nova Diretoria da AMÓS para o quadriênio 2006 a 2009, eleita e empossada em outubro de 2005. Cândida Carvalheira esteve presente na Conferência Municipal das Pessoas Portadoras de Deficiência de Juiz de Fora e foi acolhida pela Associação dos Ostomizados deste município.

## SERGIPE

Mariana após ter convocado todos os ostomizados sergipanos, aprovará os estatutos e está caminhando para a fundação da Associação Sergipana de Ostomizados, que deverá ocorrer em dezembro de 2005.

## BAHIA

Rita continua mantendo a ABRASO informada sobre a situação das pessoas ostomizadas na Bahia. Ela tem sido resistente a toda forma de discriminação em relação à sua vontade em reabrir a Associação. Pasmem! Muitas são oriundas de profissionais de saúde.

## RIO GRANDE DO NORTE

Tudo está acontecendo conforme o plano de ação aprovada. Estamos felizes que tenha surgido uma jovem ostomizada para representar o Movimento de Jovens em Natal.

# II CAPACITAÇÃO DE CUIDADORES DE OSTOMIA

Especial Fortaleza – C.E.

No dia 20 de Outubro de 2005, pessoas ostomizadas de todo o país estiveram reunidas para a realização da II Capacitação de Cuidadores de Ostomia.

Seguindo uma extensa programação de atividade que se estendeu durante os dias 21 e 22 outubro de 2005, que incluiu um workshop e uma plenária pública, o evento foi marcado principalmente pela extensa participação das pessoas ostomizadas do Ceará.

O primeiro a se apresentar foi o Doutor Roberto Misici – Médico Coloproctologista, que falou das mudanças denominadas segundo ele “Morbidade Psicossomática dos Pacientes que sofrem derivações”. Roberto Misici destacou as modificações nas condições básicas da vida com as dificuldades de adaptações sociais destes pacientes. Alertou que para o paciente a dor maior é psíquica; “porque enfrentou uma doença grave e por ter que conviver depois com uma ostomia definitiva”. Indicou a convivência como a melhor saída para enfrentar os problemas das barreiras encontradas, em virtudes das limitações que poderá enfrentar a respeito da alteração na imagem corporal. É difícil para o médico, destaca Roberto Misici – “curar seu paciente de um câncer, se ele perde a capacidade de viver”. “O ânus é um órgão valorizado e alguns pacientes muitas vezes nem ligam para a ostomia, mas desejam seu ânus de volta”. Em alguns pacientes a ostomia é uma violação das regras de higiene, deteriorando muitas vezes sua relação social. Restando a alguns a

pergunta: “o que vai ser de mim doutor?” Diante destes fatores em muitos pacientes há um aumento das necessidades afetivas e sexuais. Em muitos aparece o medo de serem vistos como “a síndrome da Cinderela” (referência feita àqueles pacientes que quando saem de casa, ficam tão preocupados com a bolsa coletora, que quando a bolsa enche, corre a procura de um banheiro para esvaziá-la imediatamente). Durante aproximadamente 30 minutos, o Médico coloproctologista trouxe variados assuntos de bastante relevância, e concluiu dizendo que o objetivo de todos os ostomizados deve ser a busca incessante pela extinção da idéia da imagem alterada, a revalorização da vida, reinserção social, promoção, prevenção e reabilitação do Ostomizado. Após sua palestra, Cândida Carvalheira profundamente sensibilizada com a apresentação do médico, denominou-o “O Médico Amigo do Ostomizado”.

Outra apresentação que marcou este encontro foi a da estomaterapeuta e presidente da Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) – Beatriz Yamanda. Muito à vontade, fez um resumo da especialidade - Estomatera-



Georgina Gomes



Roberto Misici, Raimundo Bezerra e Cândida Carvalheira



Beatriz Yamanda

pia. Mostrando a abrangência de cuidados exigidos no trato de uma estomaterapeuta, bem como o fator originário de ostomias; alertou para importância do trabalho da SOBEST frente à demanda preventiva e geradora de ostomias. Explorando bastante os recursos visuais, apresentou os procedimentos técnicos utilizados para confecção de um estoma. Esclarecendo sobre a classificação dos estomas, mostrou que muitos estomas temporários podem se tornar definitivos. Depois de rica introdução, começou a esclarecer sobre anatomia, detalhando os passos do processo digestivo, englobado pela degustação, deglutição, digestão e excreção dos alimentos. Discorrendo de maneira abrangente sobre o esôfago, estômago e intestino, mostrou através da

fisiologia, a ação que os alimentos sofrem após a absorção pelo nosso corpo sofrendo a ação de enzimas e ácidos dentre outros, o que facilita a absorção de vitaminas. Destacou o duodeno, no qual são adicionados outros ácidos advindos do pâncreas e do fígado que ajudam na absorção de proteínas mais complexas. Diante de pergunta dirigida, falou que o muco produzido pelo intestino, tem outras funções, proteger o intestino, assim como as bactérias do intestino grosso auxiliam o intestino a quebrar o restante da alimentação não absorvida pelo trato digestivo. Concluiu sua apresentação afirmando que o processo digestivo, apesar de complexo, é fundamental para a nossa sobrevivência.

Dando continuidade à apresentação sobre a estomaterapia, Geórgia Gomes – estomaterapeuta do Ceará, trouxe uma visão dilatada sobre as complicações e intercorrências ocasionadas no pós cirúrgico. Aprovou o uso dos equipamentos, preferencialmente transparentes, ainda durante a internação e de duas peças para facilitar o manuseio, justificando que o aproveitamento destes equipamentos em detrimento dos outros visava acompanhar de maneira mais específica todas



as intercorrências que poderiam advir após a intervenção cirúrgica. Detalhou as características dos edemas, das necroses, dos descolamentos, da retração e das demarções que podem surgir. Falou também das estenoses, hérnias peristomiais, prolapso e suas especificidades; o que possibilitou entender o porque de algumas intercorrências acontecerem. Utilizando recursos visuais, mostrou fotos que aliadas à informação possibilitaram esclarecer à platéia de maneira simples e objetiva. Falou dos cuidados com a pele e, concluiu dizendo que em pacientes temporários evita-se ao máximo a correção do Estoma.

Convidada a falar sobre irrigação, Simone Yede, num primeiro momento, falou da origem de sua especialidade. Através de um resumo histórico, destacou as inovações tecnológicas que contribuíram para o aperfeiçoamento dos equipamentos para estomia, principalmente depois do advento da Estomaterapia. Mostrando as vantagens, destacou que uma das principais características da irrigação é a abolição do uso de bolsas. Mostrando passo a passo a técnica, falou da importância do acompanhamento de um profissional no treinamento deste paciente. Chamou a atenção para a importância da prescrição médica em todos os pacientes que desejam fazer a irrigação, destacando como pontos fundamentais o perfil dos pacientes que desejam realizá-la, a mobilidade e a saúde explicando os requisitos necessários para este procedimento que é de alta complexidade. Pormenorizou as intercorrências às quais os pacientes podem ser submetidos, afirmando que mesmo com vantagens, alguns pacientes ainda optam pela manutenção do uso de bolsas coletoras. Concluindo, a enfermeira apresentou alguns produtos existentes no mercado, principalmente voltados para esta demanda.



Simone Yede

Wenderson Gonçalves Lourenço

Cândida Carvalheira e Amélia Yocico,  
durante a realização do Congresso  
da SOBEST



## POR UMA VIDA PLENA

Dentro da competência colegiada da União, Estados e Municípios, determinada pela Constituição Federal para cuidar da saúde e assistência pública, o Ministério da Saúde, deve atuar no sentido de universalizar articuladamente o atendimento, objetivando garantir a atenção à saúde dos portadores de deficiências, dentre elas, as pessoas ostomizadas.

Em 1993 o MS expediu as portarias 116 e 146 incluindo na Tabela do SUS alguns procedimentos para fazer face às necessidades das pessoas que eram submetidas a uma ostomia.

Com o passar dos tempos, surgiram novas circunstâncias que indicaram a imperiosa necessidade de se estabelecer melhoria na qualidade da assistência até então prestada pelos serviços de saúde, com destaque especial para a efetiva organização e funcionamento dos serviços de atendimento aos ostomizados no que se refere à atenção primária, intermediária e de referência, com enfoque multiprofissional e interdisciplinar; universalização das necessidades dos usuários com articulações médicas, psicológicas, sociais e estomaterapêuticas; oferta de recursos humanos capacitados para o desenvolvimento das ações diferenciadas, incluindo-se o envolvimento do PSF – Programa Saúde da Família; disponibilização quantitativa e qualitativa dos equipamentos de ostomia dentro de padrões satisfatórios; integralidade da assistência a este segmento através do atendimento na rede de serviços nos diversos níveis de complexidade e especialidades técnicas; produção de informações sobre a comunidade ostomizada no âmbito do SUS, para equacionamento das questões referentes à saúde, bem como o monitoramento e a adoção de medidas necessárias para contemplar a divulgação e prevenção das patologias.

Diante de tais imperativos para viabilizar e organizar o

processo reabilitatório para a comunidade ostomizada no Brasil, a ABRASO e a SOBEST se dedicaram à elaboração de um estudo sistemático sobre o atendimento às pessoas ostomizadas de nosso país, que contou com ampla participação de profissionais da estomaterapia e dos próprios usuários, através de suas respectivas entidades representativas vinculadas à questão.

Para alcançar os objetivos dos estudos, foram estabelecidos aspectos para orientação dos programas e projetos voltados à viabilização de uma proposta básica que contemple, sobretudo, a promoção da qualidade de vida das pessoas ostomizadas, através de assistência integral, organizada e fortalecida.

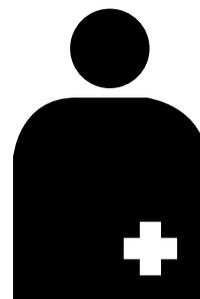
A proposta constituiu-se em um instrumento completo para ações de atendimento aos ostomizados com objetivo de que sejam definidas e normatizadas diretrizes que ampliem a assistência de forma regionalizada e hierarquizada.

A minuta, dentro dos propósitos de políticas públicas foi entregue ao Ministério da Saúde, considerando os direitos universais dos indivíduos, dentre eles, as pessoas ostomizadas, tendo a finalidade de reabilitá-las na sua capacidade funcional e desempenho humano, de maneira a colaborar para sua plena inclusão nas esferas da vida pessoal, familiar social e assistência a saúde, bem como preveni-las das situações que possam agravar seus estados patológicos.

A entrega da minuta ao Ministério da Saúde de forma conjunta pela ABRASO e SOBEST, faz emergir desses dois movimentos organizados, importante marco na evolução histórica da atenção à comunidade ostomizada, cujo propósito é a saúde com dignidade e a contribuição para o efetivo desenvolvimento social no país em prol do bem maior que é a vida.

José Maria de Magalhães Sobrinho

# Associações Estaduais e Municipais de Ostimizados



## REGIÃO NORTE

- Associação dos Ostimizados do Acre - AOEC
- Associação dos Ostimizados do Amazonas - ASSOAM
- Associação dos Ostimizados do Pará - AOPA

## REGIÃO NORDESTE

- Associação dos Ostimizados de Alagoas - ASSOAL
- Associação dos Ostimizados do Estado do Ceará - AOECE
- Associação dos Ostimizados do Maranhão - AOMA
- Associação dos Ostimizados do Estado da Paraíba - AOEPB
- Associação dos Ostimizados de Patos (PB)
- Associação dos Ostimizados do Estado de Pernambuco - AOESPE
- Associação dos Ostimizados do Rio Grande do Norte - AORN
- Associação dos Ostimizados do Estado do Piauí - AOESPI

## REGIÃO CENTRO-OESTE

- Associação dos Ostimizados de Brasília - AOSB
- Associação dos Ostimizados de Goiás - AOG
- Associação dos Ostimizados do Mato Grosso do Sul - AOMS
- Associação Matogrossense de Ostimizados - AMO

## REGIÃO SUDESTE

- Associação dos Ostimizados do Espírito Santo - AOES
- Associação dos Ostimizados de Cachoeiro de Itapemirim
- Associação Mineira dos Ostimizados - AMÓS
- Associação dos Ostimizados de Uberlândia

Associação dos Ostimizados de Juiz de Fora

Associação dos Ostimizados do Rio de Janeiro - AORJ

Associação dos Ostimizados de Niterói

Associação dos Ostimizados do Centro-Sul Fluminense

Associação de Ostimizados de Campos

Associação de Ostimizados de Petrópolis

Associação dos Ostimizados de Volta Redonda

Associação dos Ostimizados de Mendes

Associação dos Ostimizados do Estado de São Paulo - AOESP

Associação dos Ostimizados de Sorocaba e Região

Associação Valeparaibana de Ostimizados

Associação dos Ostimizados da Região de Araçatuba

Associação dos Ostimizados de Campinas e Região

## REGIÃO SUL

Associação Paranaense de Ostimizados - APO

Associação dos Ostimizados de Cascavel

Associação dos Ostimizados de Maringá

Associação dos Ostimizados de Toledo

Associação dos Ostimizados de Cornélio Procopio

Associação Catarinense da Pessoa Ostimizada

Associação Joinvillense dos Ostimizados

Associação dos Ostimizados de Blumenau

Associação dos Ostimizados de Criciúma

Associação Gaúcha de Ostimizados - AGO

Associação dos Ostimizados de Pelotas

Associação dos Ostimizados de Santa Maria

# Galeria de fotos dos ostomizados nestes 20 anos de Abraso



II Jornada Brasileira de Ostomizados  
1988 - São Paulo - SP



III Jornada Brasileira de Ostomizados  
1990 - Porto Alegre - RS



VII Congresso Mundial de Ostomizados  
1991 - Brasil



V Jornada Brasileira de Ostomizados  
1994 - Belo Horizonte - MG



VI Jornada Brasileira de Ostomizados  
1998 - Curitiba - PR



I Congresso Mundial de Jovens Ostomizados  
1999 - Dinamarca