



VIVER COM OSTOMIA





O

Neste pequeno livro queremos dar-lhe a conhecer algumas histórias de pessoas com ostomia. Diferentes testemunhos que inspiram e nos ensinam a levar a vida de outra forma. Casos de sucesso que a Coloplast teve o gosto de conhecer e quer partilhar, para que quando se sentir só perceba que não está sozinho.



Karla Lemos

Ileostomia desde 2019



Aos 17 anos apareceu-lhe uma doença muito desconfortável e que não se sabia o que era. Mais tarde veio a descobrir-se que se tratava da Doença de Crohn.

Como era a altura em que se preparava para entrar na faculdade, Karla não conseguiu entrar devido à elevada frequência de internamentos a que fora submetida, mas isto não

foi tão mau quanto imaginava, pois percebeu que afinal não gostava nada de ciências (que seria o que imaginava seguir). Karla pensou que escrevia bem e como adorava ler, percebeu que humanidades tinha mais a ver com ela.

No meio das dúvidas em relação às suas aptidões e ao seu difícil diagnóstico, decidiu fazer uma viagem





e disse que não voltava antes de saber o que queria fazer em relação à sua vida profissional. Karla deu a volta à Grã-Bretanha e decidiu que se dedicaria à fotografia, a sua antiga paixão.

É impossível contar a história de Karla sem falar de fotografia. A fotografia sempre foi uma paixão. O seu pai e o avô eram fotógrafos amadores e Karla herdava as máquinas antigas do seu pai, à medida que ele as ia trocando. Karla estudou e passou a ser fotógrafa, dividindo-se entre a fotografia, hospitais e cirurgias. Foi nesta altura que os médicos lhe disseram que não teria muito tempo de vida e que não chegaria sequer aos 30 anos. Karla vivia cada dia como se fosse o último, e cada cirurgia que fazia sentia que seria a

última.

Aos poucos as coisas foram melhorando e percebeu que teria de conviver com a doença. Chegaram os 30, os 40 e os 50. Cirurgia após cirurgia para retirar mais um pouco do intestino, Karla percebeu que o que queria era mesmo fotografar. Encontrou forças no trabalho, mais concretamente na fotografia, e segundo ela, desde que esteja a trabalhar já não pensa em mais nada.

Com a evolução da doença, Karla chegou a um ponto em que sentia dores muito fortes e já não sabia o que era uma vida sem dor. Passou 3 anos em observação para ver se as dores melhoravam, se seria possível conviver com aquela doença... usava fraldas e estava completamente incontinente. Por diversas vezes





estava a fotografar e teve acidentes. Estava numa desidratação enorme, fraca e sem força para nada. Até ao ponto em que o médico decidiu que a cirurgia era mesmo a melhor solução.

Em Setembro de 2019 Karla fez uma ileostomia. Quando acordou, sem dores, imaginou que estivesse no céu. Não conseguia acreditar que já não tinha mais dores. No início, o mais difícil foi a adaptação ao estoma. Depois de um tempo, Karla diz que já consegue fazer substituições muito rapidamente, e diz que até poderia participar de concursos de rapidez para trocar o saco. Como é muito ativa, está sempre preparada - e com o saco a postos. Já passou por alguns acidentes, mas conta-os sempre com um grande sorriso no rosto.

Um ano depois da cirurgia, Karla relata que é uma maravilha viver sem dores. Diz que enfrenta alguns desafios devido à sua profissão, pois como é fotógrafa tem por diversas vezes de colocar-se em posições difíceis, mas lida com isso com humor (às vezes negro, como ela mesma diz) e gratidão. Alega que daqui a algum tempo com certeza que se vai esquecer totalmente do saco. Diz que pensa que seria melhor ficar em casa e controlada, mas que como é muito ativa, que a sua casa ideal seria uma caravana ou mesmo uma tenda.

O saco não a impede de fazer nada, só tem que se adaptar. Karla diz que teve que fazer uma escolha, lamentar-se ou lidar com a sua doença com humor, e ela, apesar de saber chorar, escolheu sorrir.



David Pedrosa

Ileostomia e Urostomia desde 2018



Aos 37 anos David começou a sentir os primeiros sintomas - dores abdominais - e decidiu ir ao médico. Foi até Leiria, onde se encontrava o centro de saúde mais próximo. Realizou exames e recebeu um diagnóstico que nas palavras do médico era “muito mau”. Relata que na imagem do exame tinham “dois ovos”, expressão que utiliza quando se refere aos pólipos.

David diz que os sintomas não eram muito severos. Tinha certas dores, mas nada muito forte, sendo que o que o chamou a atenção foi o sangue. Em menos de um mês foi internado e realizou uma operação, onde retirou todo o intestino grosso e fez uma ligação do duodeno ao reto.





David passou dois anos sem conseguir ter uma vida normal. Alega que precisou desse tempo para se recuperar. Não conseguia dormir mais do que duas horas, tendo passado cerca de sensivelmente um ano a dormir sentado (esta era a única posição em que o intestino não exercia pressão).

Depois desse tempo voltou a trabalhar como motosserrista. Para continuar a trabalhar, David utilizava cintas e fazia análises de seis em seis meses, onde começou a constatar que, na parte que ainda lhe restava do intestino, continuava a criar pólipos.

Em maio de 2018 teve um acidente no trabalho e teve de ser submetido a uma cirurgia. Logo após essa cirurgia passou a ter dores muito fortes na barriga e foi diagnosticado com cancro. Em outubro de 2018 teve

de fazer a cirurgia de construção do estoma e em maio de 2019, outra. David passou 40 dias internado e é ileo e Urostomizado.

Hoje David tem 62 anos. Vive bem, sem dores, mora sozinho, é independente e lida com as suas duas ostomias com humor e tranquilidade. Diz que encontrou forças na sua cabeça, e na sua força de vontade, para viver. É super ativo, e como ele mesmo diz “só está em casa por causa da pandemia” - por que por ele estaria sempre na rua. Não se isola e vive a sua vida normalmente. Quando está em casa também não fica parado, tem criação de ovelhas, galinhas e outros animais que o entretêm.





Paulo Gonçalves

Colostomia desde 2019



Oficial da força aérea portuguesa com 39 anos de carreira. Sempre foi muito saudável e ativo. Participou em muitas missões internacionais onde esteve em inúmeras situações de conflito, o que o deixou muito apto para lidar com o stress.

Em 2014, durante uma missão no Afeganistão, começou a sentir-se menos apto. Estava bem, mas

um pouco maldispuesto. Assim que regressou a Portugal, marcou uma consulta para ver o que se passava e foi aí que recebeu a notícia de que algo não estava bem com os seus intestinos. Coincidentemente a partir dessa altura, Paulo começou a sofrer. Depois de uma bateria de exames, soube que tinha um tumor na zona baixa do intestino grosso. A única solução seria ser operado e desde





o início que lhe disseram que ficaria com o saco permanentemente. Foi uma fase muito complicada. Ter restrições físicas não fazia parte da sua personalidade. Um homem da força aérea, ativo, sempre saudável, de repente via-se 'preso' a um saco 24h por dia. Isso deixou-o muito chateado e desmotivado. Relata que não chegou a estar deprimido, pois já tinha vivido tantas situações de conflito na sua vida profissional que sabia que tinha ferramentas para ultrapassar a situação em que se encontrava. Contudo, ficou muito surpreso e triste com a notícia e o seu psicológico ficou realmente abalado.

Após várias sessões de quimioterapia e radioterapia, foi submetido a uma

operação e, quando acordou, tal e qual como lhe haviam prometido, tinha um saco agarrado ao seu lado esquerdo do abdómen. Esteve hospitalizado bastante tempo, mais do que era normal, pois apresentou inúmeras complicações.

Com o passar do tempo, Paulo diz que passou a perceber que o saco estava ali para lhe dar apoio e não para dificultar a sua vida. As complicações foram sendo solucionadas e as feridas, mesmo que lentamente, começaram a cicatrizar com o auxílio de câmaras hiperbáricas. Paulo diz que percebeu que, de todos os problemas que tinha, nenhum deles estava relacionado com o saco e que eram todas "situações colaterais". Disse também





que passou a focar-se num único objetivo - o saco funcionar bem.

Mais à frente, já com o corpo mais adaptado, alega que sentiu que não havia nenhuma restrição e que vivia uma vida perfeitamente normal. Refere que as enfermeiras do Hospital Curry Cabral ensinaram-lhe técnicas, inclusive a de irrigação, que o ajudaram muito e tudo começou a correr bem.

Durante a sua carreira Paulo tinha o hábito de desenhar e escrever num diário as suas missões para guardar as suas memórias operacionais. Após a cirurgia, como já havia atingido o grau máximo da sua carreira, passou a uma situação de reserva, para dar lugar aos mais novos e começou a escrever livros com o

conteúdo de seus diários. Escreve-os em Português e Inglês, contando as lições de vida que aprendeu em operações militares, pois, como o próprio afirma: “No nosso dia-a-dia quanto mais se vive mais se aprende, mas na aviação militar quanto mais se aprende mais se vive!” Para a sua felicidade, recentemente os veteranos das Forças Armadas Americanas selecionaram uma de suas histórias para adaptar para um musical que já está a ser trabalhado. Paulo também tem um blog, onde publica as suas histórias e os seus desenhos de missão, chamado “The Peacekeeper”.

Sente-se normal e muito saudável. Diz que se arrepende de se ter reformado e pensa em começar uma nova carreira, pois já nem se lembra que tem um saco.

Atualmente comprou uma bicicleta e todos os equipamentos para voltar a fazer exercício físico.

Para aqueles que acabaram de descobrir um diagnóstico similar ele diz: “Não se admirem se sentirem deprimidos no início, porque realmente é um choque emocional muito grande, mas encarem-no como uma sensação temporária. Rapidamente a coisa vai correr bem e depois não haverá grandes problemas, inclusivamente em termos de roupas. Eu achava que teria de mudar o enxoval todo, mas nem por isso. Quando o organismo volta outra vez a ir ao sítio, pronto, lá estou eu e visto a roupa que sempre vesti. Na verdade, eu não me sinto um debilitado.”







Eleutério Leitão

Urostomia desde 2019



Eleutério nasceu na Austrália, foi criado em Timor e aos 15 anos veio para o Ocidente. Além de australiano tem também cidadania portuguesa e canadiana. Estudou Engenharia Mecânica e especializou-se em construção de refinarias, petroquímicas, tubagens, bombas, estruturas. Enquanto conta a sua trajetória, ri-se e diz que lidava com tubos relativamente pequenos, com

apenas 4,5 metros de diâmetro. A sua vida sempre foi na área da construção, onde somou 40 anos de trabalho. Trabalhou numa empresa americana e viajou pelo mundo inteiro realizando diversos projetos. Conheceu lugares como Austrália, África do Sul, Tailândia, Arábia Saudita, Indonésia, Canadá, entre outros. A sua esposa, a Dona Isabel, diz com um olhar alegre e saudosos,





que era paga para estar em férias. Em 2008 atingiu a idade da reforma e reformou-se. Decidiu ir “curtir a vida” com a sua esposa quando já tinham cinco netos e dois filhos, e, tendo em conta que um dos filhos vive na América do Norte, eles passaram a dividir-se entre Portugal e o Canadá.

Há 3 anos começou a sentir muitas dores e foi diagnosticado com cancro na bexiga. Fez tratamentos de quimioterapia, emagreceu muito e sentia muitas dores. O seu sistema imunitário ficou muito debilitado e ficou sem forças para aguentar as sessões de quimioterapia. Foi então que os médicos decidiram fazer a operação.

O começo foi muito difícil: do dia para a noite deixou de ter bexiga, mas em contrapartida já não tinha mais dores. Além de se adaptar à sua nova realidade e aceitar o estoma, um dos seus maiores desafios foi obter informações e saber exatamente o que tinha que fazer. Sofria acidentes noturnos (e diurnos), o que era muito

difícil. Conta que foi operado num serviço em que as enfermeiras não eram especialistas em estomaterapia e então, por mais boa vontade que tivessem, ele sentia falta de informação especializada.

Entretanto, encontrou ajuda no programa de apoio aos utentes da Coloplast - o Programa Care. Foi direcionado para um serviço de consultas especializadas em estomaterapia, onde recebeu orientação e dicas muito importantes. E assim conseguiu voltar a uma vida mais próxima do normal. Ele e a sua esposa alegam que o pior já passou, sendo que convivem com a urostomia há dois anos e são gratos por já não sentir mais dores.

Hoje, Eleutério diz que gosta muito de estar com os netos e de fazer caminhadas no jardim. Para aqueles que acabaram de descobrir o diagnóstico, ele diz que com muita força de vontade adaptou-se e que é muito bom continuar vivo e sem dores.





Rafael Sampaio

Colostomia desde 2019



Nascido a 31 de maio de 2019, Rafael veio de uma gravidez praticamente normal. A sua mãe diz que sentia muitos enjôos e que tudo o que lhe disseram depois de uma ecografia, foi que ele tinha o útero e o fémur pequenos e que havia uma dilatação no canal que liga o rim à bexiga. Por esses motivos, informaram que ele provavelmente nasceria prematuro.

Foi então na madrugada do dia do seu nascimento que o Rafael teve o diagnóstico de uma malformação no sistema digestivo. Os pais puderam estar apenas 5 minutos com ele, sendo que de seguida a equipa médica levou-o e apenas voltaram a ter contacto com o Rafael pelas 12 horas do dia seguinte. Foi nesta altura que foram informados que necessitaria de uma cirurgia de





construção de estoma e que os médicos estariam desconfiados que teria Trissomia 21. Horas passaram e os pais de Rafael só o voltaram a ver pelas 01h30 da manhã do dia seguinte. Foi nesta altura que foram informados que houveram complicações durante a operação, nomeadamente que ao colocarem um cateter terá ido ar para os pulmões, tendo a cirurgia demorado um pouco mais do que previsto por essa razão. Mas a força de Rafael falou mais alto e ao fim de uma semana já estava muito melhor. No próprio hospital, os pais tiveram formação sobre como cuidar do seu estoma e durante uma semana puderam ganhar experiência, aprender a dar banho e a trocar os sacos.

No início foi difícil, mas aceitaram a ideia e adaptaram-se. Depois da alta médica, os pais de Rafael tiveram bastantes problemas para encontrar os materiais necessários. Não havia muitos produtos pediátricos e sentiam que havia muita falta de informação. Isto porque o Rafael ficou internado no serviço neonatal e, sendo a estomaterapia uma área

muito específica, eles não receberam informações sobre como conseguir as receitas médicas, que farmácias vendiam produtos pediátricos, etc.

Com o passar do tempo a família encontrou o seu caminho e adaptaram-se ao seu novo normal.

Rafael é uma criança alegre, carismática e faz a sua vida normalmente: tem as suas consultas, já se senta sozinho e, mais importante, é que o seu estoma não interfere com o seu dia-a-dia. Segundo os seus pais, o facto de ter uma vida normal gera-lhes “mais trabalho”, pois como é uma criança muito ativa, o seu dispositivo acaba por descolar várias vezes. Mas o que mais importa é que Rafael é uma criança feliz.

O seu estoma é temporário e a respectiva cirurgia de encerramento estava prevista para quando ele atingisse um ano e por volta de 10kg. Entretanto, com o aparecimento da Covid-19, o procedimento teve de ser adiado e aguarda um novo agendamento.





Rui Costa

Ileostomia desde 2011



Rui é casado há 25 anos e pai de duas filhas: uma de 25 e outra de 14 anos. Em 2011, com 45 anos e no auge da sua carreira profissional como Diretor Comercial, começou a sentir muitas dores e a ter inúmeros episódios de diarreia, uma perda de peso acentuada e muito mau-estar. Foram muitas idas ao hospital, diarreias, perda agressiva de peso e muito mal-estar. Sentir-se mal já

era comum na sua vida. Ninguém sabia o que tinha, uma vez que o seu diagnóstico era inconclusivo. Davam-lhe medicação e mandavam-no para casa, até que chegou ao hospital num estado tão lastimoso que teve de ser internado.

Foi aí que começou a fase mais difícil. Na primeira vez que foi internado, Rui ficou no hospital cerca de 28 dias e na segunda, 17. Esteve em





isolamento devido a uma bactéria hospitalar e, mesmo depois de já ter retirado o intestino grosso, ainda ninguém sabia o que Rui tinha. Ao fim de vários exames, uma estagiária que estava a fazer a sua tese chegou a um diagnóstico: doença de Crohn. Foi então que Rui passou por uma cirurgia que correu muito mal, tendo sido transferido para o Hospital São José, já sem muita esperança. Na altura os médicos disseram à sua esposa que já não havia hipótese de sobreviver. O seu caso era muito complicado e esteve perto de ter as máquinas desligadas.

Rui relata com emoção o facto de um médico do Hospital São José que lhe devolveu a vida. Milagrosamente, a sua saúde foi melhorando aos poucos. Durante os 10 meses em que esteve internado, foi submetido a diversas cirurgias, inclusive a construção de uma ileostomia definitiva. Rui teve de reaprender a andar, falar, escrever e, segundo as suas próprias palavras, “a fazer tudo de novo”.

Com o passar do tempo, Rui adaptou-se à sua nova realidade e começou a sentir-se melhor. Contou com o apoio e com o amor da sua família, onde diz ter encontrado as forças durante o tempo que estava internado no hospital. Segundo Rui, por pior que que se sentisse, quando recebia a visita das suas filhas punha um sorriso no rosto. Isto porque queria aproveitar ao máximo o seu tempo com elas. Mas quando elas saíam da sala, Rui desabava e chorava... Estar no hospital sem poder estar com elas era muito duro. Contudo, quando estavam juntos, Rui esforçava-se muito para ser uma boa companhia.

Hoje, 9 anos depois do início de uma nova e inesperada vida, Rui já se adaptou, reformou e é feliz. No dia da sua entrevista, pediu-nos para fazê-la de manhã, pois é o momento do dia em que se sente mais bem-disposto. Faz questão de levar a filha mais nova à escola, passeia de mota e diz que sai de casa todos os dias, nem que seja apenas para uma caminhada curta. Confessa que a sua maior paixão é a mota.

Entretanto, aprendeu a alimentar-se de forma a evitar alimentos que aumentassem a sua atividade intestinal, mas admite com humor que às vezes faz asneiras, como por exemplo beber café.

Para aqueles que descobriram a doença recentemente diz “para nunca desistirem e deixarem a ansiedade de lado. Que se esforcem para sair, para não ficarem casa, para irem apanhar ar, ganhar energia e coragem para enfrentar a nova realidade”.

Rui terminou a sua entrevista a dizer que nunca expôs a sua história tão abertamente, mas que a ideia de ajudar outras pessoas a enfrentar tudo isto da melhor forma possível, o motivou a fazê-lo.





Simone Meireles

Ileostomia desde 2020



Em abril de 2018, Simone tinha uma filha de um ano e trabalhava como supervisora de uma bomba de gasolina. Foi nessa altura que começou a sentir que algo não estava bem. Mais de um ano e meio depois, em novembro de 2019, já sentia “dores de morte” - como define com as suas próprias palavras. Contudo, nesta altura, ainda tinha um diagnóstico inconclusivo.

Realizou uma bateria de exames, uma vez que era óbvio que algo não estava bem consigo. E, após fazer uma colonoscopia de emergência, foi diagnosticada em dezembro de 2019 com um cancro de 7 centímetros no intestino, mais concretamente no recto.

Começou a fazer tratamentos no IPO de Lisboa e os meses seguintes





foram preenchidos com tratamentos de radio e quimioterapia. Em junho de 2020 fez a cirurgia de remoção do cancro e construção do estoma.

Com isto tudo, a vida de Simone virou de pernas para o ar, tendo sido um dos momentos mais difíceis da sua vida. Parou de trabalhar e não encontrou o apoio que necessitava no seu companheiro. Separou-se e teve de parar tudo e colocar a sua saúde em primeiro lugar.

Além das dores muito fortes, o que mais lhe preocupava antes da cirurgia era a ideia de vir a ter um saco.

Confessa que na altura não aceitava de maneira nenhuma. Ao acordar da cirurgia, a primeira coisa que fez foi colocar a mão na sua barriga e verificar a presença do saco. De seguida, tirou uma fotografia para verificar como estava.

Hoje diz que se preocupou muito com isso, mas que o mais difícil foi o pós-operatório. Isto porque o saco é passe livre para deixar de ter dores. Adaptou-se aos poucos, mas sempre

procurou ser autónoma, referindo com orgulho que, quando saiu do hospital, já fazia o seu autocuidado. Afirma veementemente que “se não fosse o saco, era a morte, então eu fico com o saco”.

Quando questionada sobre onde encontra forças para ultrapassar todos os obstáculos, diz que não consegue lidar com a ideia de não acompanhar a vida da filha e que isso a fortalece ainda mais.

Sabe das dificuldades que passou e passa todos os dias, mas tem muito orgulho do seu percurso. Mantém-se firme, alegre e cheia de sonhos. Quer acompanhar o desenvolvimento da filha, tem como objetivo fazer voluntariado e já possui uma página no Facebook onde conta a sua história com o seu saco - “Eu, o saquinho e a VIDA”.

Para aqueles que acabaram de ser diagnosticados, dá um conselho: “não percam a força e bola para frente. Se temos esta missão é para cumpri-la, para chegar até o fim”.





Orlando Pires

Colostomia desde 2019



Orlando é um explorador da natureza e um grande apaixonado por descobrir novos destinos. Sempre teve o hábito de viajar pelo mundo com a sua “Caravela” (nome que deu à sua caravana). A cada novo lugar que visita, tem o privilégio de estar sempre acompanhado pela sua mulher, visto que é a pessoa que mais apoio lhe deu em toda a sua vida. Por essa mesma razão, fez questão que a sua

foto para o calendário Coloplast fosse tirada ao lado da sua companheira. A história do Orlando tem início como tantas outras que conhecemos. Começou por realizar alguns exames, não por sentir desconforto, mas sim porque notou algumas irregularidades. Feito o exame (colonoscopia), recebeu o diagnóstico de cancro dos intestinos - algo para o qual não estava nada preparado.





No decorrer da entrevista, Orlando acabou por se emocionar ao afirmar que, tanto ele como a mulher, ficaram ocorrentes da situação delicada em que se encontravam. Inicialmente foram tempos bastante angustiantes, onde admitiu a importância que a família e os amigos tiveram. Isto para que conseguisse encarar um dia de cada vez e sempre de forma positiva. No dia seguinte ao exame que o diagnosticou (colonoscopia), Orlando contactou diretamente um dos seus médicos mais chegados, para que a sua cirurgia fosse planeada com a maior brevidade possível. Numa primeira fase, realizou várias sessões de quimioterapia e, como se não bastasse, após mais alguns exames foram detetadas metástases no fígado.

Depois de ter sido submetido a uma intervenção cirúrgica neste órgão, voltou mais uma vez para os tratamentos de quimio e radioterapia. A localização do tumor fez com que houvesse a necessidade de uma cirurgia para a construção de um estoma e a operação acabou por correr como esperado.

Em agosto de 2020 foram detetadas novas lesões no fígado, o que levou a uma nova intervenção em dezembro desse ano. Em maio de 2021, foram detetadas 4 lesões nodulares no pulmão direito, o que levou a uma cirurgia em setembro e posteriores sessões de radioterapia. Mesmo durante os tratamentos, Orlando nunca deixou que a sua Caravela ficasse muito tempo parada. Aliás, é nela que encontra um dos grandes caminhos para a

felicidade. Sempre na companhia da sua mulher e, embora se tenha visto mais condicionado, acredita que os passeios são uma das principais fontes de energia positiva.

Em janeiro deste ano, após realizar uma TAC de rotina, não foram detetadas quaisquer metástases. Nos dias de hoje, divide o seu tempo entre as suas viagens, os filhos e os netos. Prepara-se para em março de 2022 fazer uma viagem ao Egito com mais dois casais amigos, começando desta forma a ver uma luz ao fundo do túnel. Espera conseguir, ainda este ano, ir à Islândia, Suécia e Ilhas Faroé.

Vive cada dia ao máximo e com grandes perspetivas para o futuro, pois acredita que a tristeza e introversão não ajudam em nada naquilo que é a vontade de viver e ser feliz.





Antonieta Sebastião

Colostomia desde 2010



Antonieta tinha uma vida que muitos diriam ser normal. Com 62 anos, era casada, tinha uma filha e dois netos. Trabalha como cozinheira na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, cozinhando diariamente para mais de 300 pessoas. Num certo dia sentiu-se maldisposta, com pouca força, adoentada e com um incómodo na barriga. Foi então que decidiu consultar um médico, tendo sido

direcionada para especialistas. Fez exames, análises e logo a seguir veio o diagnóstico - um tumor no cólon. A cirurgia foi agendada rapidamente e Antonieta foi submetida à construção de um estoma. Relata que foi um período muito difícil. Não estava à espera de ter que lidar com uma mudança total e repentina na sua vida, acompanhada por “uma coisa diferente no corpo”. Viver





com um estoma e o facto de ter de alterar a sua rotina levou-a a pensar que não teria as mesmas capacidades, acabando por se reformar por invalidez. Diz que teve uma recuperação muito complicada e necessitou de criar recursos emocionais para poder enfrentar a situação. Além do desafio emocional, teve muita dificuldade para encontrar produtos que respondessem bem ao seu corpo. Alega que tentou inúmeras marcas, diferentes modelos, mas que teve imensas complicações. No fim, diz com gratidão que os produtos da Coloplast lhe trouxeram saúde (uma vez que não fazia mais alergias), segurança e qualidade de vida. No seu discurso agradece muito ao cirurgião Dr. Paulino (que refere ter

salvado a sua vida); às enfermeiras da consulta de estomaterapia do Hospital Curry Cabral, por serem muito boas e carinhosas e por terem como lema de vida elevar a qualidade de vida do doente. E, por fim, à sua filha que esteve sempre ao seu lado e forneceu um apoio incondicional. Nove anos passaram e Antonieta já estava completamente adaptada, até que teve de ser intervencionada mais uma vez devido a uma hérnia. Como resultado, ficou com duas fístulas. Viu-se numa situação muito complicada, afirmando que tinha um “buraco” gigantesco na barriga e chegava a utilizar 6 bisnagas de pasta para preencher todo o local. Mais uma vez, teve que desenvolver os seus recursos emocionais para





lidar com uma situação tão difícil. Lembra-se com emoção de um momento marcante que viveu durante o último internamento. Consistiu num dia em que, quando uma enfermeira lhe foi fazer o penso, viu que estava tão suja por causa das fístulas que a embrulhou numa manta e levou-a à casa de banho para prestar os cuidados de higiene, pois não era possível simplesmente limpar. Deu-lhe banho, sentou-a num banco e ela teve, pela primeira vez, a oportunidade de ver a sua própria barriga. Refere que o “buraco” no seu abdómen era tão grande que cabia ali o seu braço. Quando viu aquilo ficou em pânico. Sentiu-se mal e só conseguia pensar que nunca mais teria a sua barriga em condições, que nada poderia ser feito para fechar aquele “buraco”. Conta que ficou tão triste e pediu desesperadamente para voltar à cama pois não tinha condições para ver aquilo. Sentia-se perdida. A enfermeira, nitidamente preocupada, deitou-a na cama e fez o penso o mais rápido possível. Antonieta ficou muito mal, perdeu o apetite, não esperava que estivesse tão “feio” e os dias seguintes foram muito tristes. Relata que caiu no fundo. Naquele momento, achava que já não tinha mais vida. Mas depois de cair, Antonieta decidiu levantar-se. Diz que pensou para si mesma: “Antonieta, não podes ser assim, não podes ficar aqui parada e morta, tens de viver!”. Pediu ajuda a Deus e relata que a recebeu. Começou a melhorar, ficou mais ativa, procurou não se incomodar tanto com a situação - que era grave - e decidiu acreditar sempre que ia vencer! E assim foi, com

muita vontade de viver, viveu um dia de cada vez e foi melhorando pouco a pouco. Teve alta, recebeu apoio das enfermeiras, da família (principalmente da filha) e, mais uma vez, saiu vitoriosa!

Hoje, com 76 anos, Antonieta vive a vida que deseja viver: vai às compras, faz bordados e rendas, vai à missa, faz voluntariado, cuida e participa na vida dos netos (que são o seu grande amor), cozinha, sai com as amigas... e é apaixonada por café! Uma das coisas que mais gosta de fazer é sentar-se num café e conversar. Diz que há dias em que está triste, mas que não se deixa abater por muito tempo. Isto porque apesar de haver as nuvens do céu, prefere aproveitar todos os raios de sol.

Para aqueles que vão fazer a cirurgia agora, Antonieta diz: “Não se deixem ficar parados, tentem vencer, nós somos capazes de tudo, de vencer tudo, só é preciso ter força!”







Florbela Costa Carvalho

Colostomia desde 2018



Podemos afirmar que a história de Florbela é um exemplo muito bom dos benefícios de uma prevenção e rastreios habituais. Na verdade, Florbela afirma que não tinha qualquer sinal ou sintoma da doença. No entanto, por norma quando entrava de férias, realizava análises anuais, de modo a garantir que tudo estava bem consigo. E este pequeno grande hábito pode ter-lhe salvo a vida.

Numa altura em que diz que foi a que se sentia melhor, ao realizar uma destas análises, a médica perguntou se alguma vez tinha feito um rastreio ao cólon. A resposta foi nunca. Esta pequena questão foi a sua sorte. Assim, ao realizar a sua primeira colonoscopia, e ainda antes dos resultados laboratoriais serem emitidos, foi-lhe comunicado que tinha um tumor maligno.





Encaminharam-na de imediato para a sua médica de família, para que iniciasse todos os procedimentos o quanto antes. Revela que os primeiros dias foram muito complicados, principalmente ao pensar no filho, com receio de o deixar sozinho. Porém, ao longo das diversas consultas que foi tendo, foi ganhando coragem para seguir em frente com os tratamentos. Como força adicional, teve uma grande ajuda do seu companheiro, que está ao seu lado desde 2007.

E assim conseguiu superar todo o processo, resultando no desaparecimento do tumor. Contudo, 6 meses depois teve que ser operada e foi aqui que soube que teria de ficar com um estoma definitivo. Por momentos acreditou que seria possível não ser sujeita a uma ostomia, no entanto, na última consulta, a sua médica informou-a que teria mesmo que seguir com a cirurgia. Na altura em que recebeu esta notícia, saberia que a sua realidade passaria por ter um saco de ostomia, o que a deixou bastante triste. No entanto aceitou e na

semana seguinte, já era uma pessoa completamente diferente.

Hoje faz tudo ou quase tudo. Por iniciativa do filho, a pessoa que sempre foi a sua força principal, desenvolveu o gosto de ir ao ginásio e gosta particularmente de fazer as aulas de hidroginástica. Antes da sua doença era cozinheira, chegando a cozinhar para mais de mil pessoas. No entanto, o saco impede alguns movimentos essenciais às atividades que exercia, pelo que atualmente é reformada. Dá muito valor ao tempo com a sua família e amigos, e inclusive afirma que hoje vê a vida com outros olhos. De resto faz tudo e de longe se sente inferior. Não se importa com quem olha para si e para o seu estoma.

A sua mensagem para quem acabou de descobrir um problema semelhante é que devemos ter “esperança”, “ser positivos” e “que a vida é tão boa que temos é que nos agarrar a ela. Por último, afirma que o melhor é mesmo vivermos os pequenos momentos com intensidade”.





Isaac Oliveira

Colostomia desde 2018



O Isaac tem uma ostomia desde o seu segundo dia de vida. Nascido em novembro de 2018, foi logo diagnosticado com uma má formação chamada de “imperfuração anal”, sendo necessário uma cirurgia para que ele pudesse sobreviver. Este foi um grande susto, pois pelos exames feitos durante a gravidez, não havia indicação de nada. Naquele universo de sensações e receios,

depois de horas de angústia, os pais de Isaac tinham naquele momento um bebê prematuro e ostomizado para cuidar. Foi neste momento que sentiram uma onda de gratidão: a ostomia deu a oportunidade de Isaac sobreviver. Contudo, logo de seguida, começaram a surgir inúmeras dúvidas.

Foi um grande desafio. Os pais do Isaac não sabiam o que era uma





ostomia e tão pouco como cuidar de uma, muito menos sendo pai de “primeira viagem” e de um bebê prematuro. Decidiram que iam estudar e aprender tudo o que era possível saber sobre o tema e, após lerem vários artigos, perceberam que o estoma do Isaac era diferente de qualquer outro. Na consulta, ao falarem com um outro cirurgião, perceberam que havia algo que não estava certo na cirurgia do Isaac: o estoma foi criado no sítio errado e da forma errada, o que impossibilitaria a adaptar os dispositivos de ostomia. Mais tarde, quando o Isaac começou a crescer e a movimentar-se, o problema foi-se tornando maior. Não tinha acompanhamento em nenhum serviço e, como não era possível usar os dispositivos de ostomia, os pais encontravam-se perdidos sem saber o que fazer. Mas não desistiram. Decidiram ir à luta e bater em todas as portas, o que os levou a entrar em contacto com a Coloplast. A Coloplast indicou-lhes um serviço em que havia uma enfermeira estomaterapeuta com experiência em bebés com ostomia e foi a partir deste acompanhamento que descobriram que o estoma do Isaac estava a fechar. Foram meses num tratamento atencioso e complicado para dilatar e

tentar adaptar algo que trouxesse um pouco mais de conforto para o Isaac. Em 2019, foi submetido a uma nova cirurgia para refazer a primeira colostomia e o procedimento foi um sucesso. Aquando da entrada para o bloco operatório, Isaac dizia adeus e mandava beijinhos às enfermeiras. Estas inclusive tiveram que esconder os cateteres venosos, uma vez que o Isaac queria brincar com tudo o que era colorido. E assim Isaac passou o seu primeiro aniversário da melhor forma possível - a recuperar.

Desde então, o Isaac tornou-se cada vez mais ativo e traquina, sorri e brinca como ninguém. Graças à sua ostomia, continua a crescer forte e saudável. Os seus pais mantêm-se fortes e alegam que o desafio foi mais deles do que do Isaac, pois para o último tudo sempre foi normal. Partilham que, quando o Isaac crescer, vão fazer questão de lhe contar o quanto guerreiro ele foi durante todo este processo. Aos pais que estão a iniciar um processo semelhante, dizem: “tenham calma, tudo é possível, não é o fim do mundo. Nós adaptámo-nos e somos gratos pela ostomia, que deu a oportunidade ao Isaac de viver”.





Adérito Alves

Colostomia desde 2009



Podemos encontrar na história do Adérito um exemplo excelente em como a garra e a vontade de nos agarrarmos à vida são fulcrais para encarar as suas adversidades. A história da sua ostomia começa por volta de 2009, enquanto trabalhava como encarregado de armazém numa empresa de catering. Na altura, quando tudo parecia bem, começou a ter alguns sintomas que o deixaram

reticente. Presenciou crises de diarreia constantes, contudo, acreditava que tinha sido algo que comera. Mas depois de um mês com esta condição, decidiu fazer análises para perceber o que se passava. E é assim que conhece o Dr. Caldeira Fradique, que o encaminha para o Hospital de São José. Aqui, fica internado e é submetido a mais análises e exames, incluindo uma colonoscopia, dado que





o seu estado se agravava. É após os exames que recebe o diagnóstico de colite ulcerosa. Mesmo sabendo que sofria de uma doença complicada, não deixava de levar e encarar a vida com ânimo. Pela necessidade de toma de vários medicamentos e por chegar a ter dois cateteres centrais, estava “todo ligado” como indica, o que o fazia brincar com a situação dizendo que “era uma árvore de Natal”.

Após o seu internamento, segue para o Hospital dos Capuchos, pois indicaram-lhe um tratamento medicamentoso que não incluía uma intervenção cirúrgica. Em contrapartida, teria que viver para sempre com a doença. Por essa razão, no final de contas, a cirurgia acabou por ser a melhor opção. Após a primeira intervenção, foi idealizado que ainda seria feita uma reconstrução do cólon. No entanto, as dores continuaram e houve a necessidade de ser operado novamente. No total, foi sujeito a cinco intervenções. Após nova colonoscopia, percebeu-se que tinha uma infeção de grande extensão, o que impossibilitaria a reconstrução do seu cólon. Esta situação gerou uma enorme preocupação, mas a sua força, a sua vontade de viver, o querer agarrar-se à vida, fê-lo encarar os problemas de frente, mesmo numa altura em que estava mais fraco, pois perdera 30 kilos. Como explica, “se é para cortar, corta-se e pronto, é para melhorar!”. Desde então, utiliza um saco de colostomia. É algo que afirma ser sempre um “intruso” no seu corpo, mas que permite que tenha melhor qualidade de vida, sem dores.

A sua maior fonte de força foi sem dúvida a sua esposa, que sempre o acompanhou e esteve ao seu lado durante todo o processo.

Hoje em dia, o Adérito é reformado, pai de dois filhos, avô de três netos e bisavô de dois bisnetos. “Estou de barriga cheia”, afirma sorrindo. Gosta imenso de passar o tempo com a sua família. Além disso, utiliza o seu tempo para ir à praia, dado que aprecia bastante os dias de sol e de bom tempo. Adora igualmente ver futebol e nadar. Infelizmente já não consegue jogar futebol e o nadar tem que ser com cuidado, sem os mergulhos de antigamente, mas como diz: “vai-se adaptando”.

Para quem está no início do processo de uma ostomia, Adérito deixa a seguinte mensagem: “É fazer como eu fiz, é agarrar-nos à vida, porque a evolução da medicina tem-nos mostrado que conseguimos prolongá-la durante mais anos. Podemos perder algumas coisas, mas ganhamos outras. Até nos sentimos mais fortes, pois enfrentámos uma doença. Enquanto podermos cá andar, ver os netos e os bisnetos a crescer é uma alegria”.





Catarina Martins

Ileostomia desde 2021



A história da Catarina Martins começa já há alguns anos, no entanto o seu diagnóstico é relativamente recente. Os sintomas começaram por volta de 2017, porém quando ia ao médico, não havia um diagnóstico para a sua situação, e nas análises tudo parecia normal. Foi somente diagnosticada em abril de 2021 com doença de Crohn, numa altura em que se encontrava no último mês de estágio do curso de Dietética

e Nutrição. Desde esse momento começou a fazer tratamentos no hospital, no entanto não conseguia alimentar-se visto que o seu intestino, derivado da inflamação, estava demasiado "fechado", impedindo a passagem dos alimentos. Por esta razão, teve necessariamente que ser sujeita a uma intervenção cirúrgica. Numa primeira intervenção não ficou com ostomia. No entanto, dias depois, teve uma hemorragia interna,





o que obrigou a uma nova cirurgia e à criação de um estoma. Após este acontecimento, a sua médica optou por realizar um novo procedimento, este então para a criação de um estoma.

Catarina afirma que os primeiros momentos após a cirurgia foram os mais complicados, tanto que a primeira vez que viu a sua barriga ficou um pouco desconfortável, dada a quantidade de pensos e materiais que a envolviam. Como foi na altura da pandemia, as visitas e contactos eram limitados, não podendo estar com muitas pessoas, o que também não ajudou. Contou com o seu namorado que a visitava com elevada regularidade e a apoiava bastante, ainda que fossem visitas curtas. Esteve internada durante dois meses, entre o diagnóstico e a cirurgia final. Confessa que no início foi um bocado mais “chato”. Depois, pensou que não seria a única nesta situação, algo que a fez começar a procurar nas redes

sociais por grupos, quer da doença de Crohn como de pessoas com ostomia. Criou uma página no Instagram, inclusive. Nela, começou a partilhar como é o seu dia-a-dia, e mostrar que se consegue fazer tudo normalmente. Fala também sobre a nutrição, visto que são necessários alguns cuidados alimentares.

Felizmente, tinha uma grande rede de apoio, e para ultrapassar a adversidade com que se deparou, Catarina foi buscar forças a todas as fontes. Nos seus pais, no seu irmão, no seu namorado, amigos e família. Por se encontrar sozinha no hospital, refugiava-se em todas as mensagens e chamadas que recebia. Era como que uma “bola de boa energia” à sua volta, como diz, o que a ajudou bastante. Agora vai retomar o seu estágio e posteriormente iniciar outro na Ordem dos Nutricionistas.





Daniela Coelho

Colostomia desde 2013



A história da Daniela, uma pessoa inspiradora, apaixonada por maquilhagem e com uma força enorme para superar desafios começa como tantas outras, sem aviso prévio. Nasceu em Lisboa em 1993, e desde pequenina que as visitas aos hospitais faziam parte da sua realidade pelo facto de ser asmática, o que a fazia recorrer por várias vezes a consultas no hospital.

Aos dezasseis anos partiu para a Holanda, onde ficou até aos dezoito anos. Neste período não prosseguiu os estudos, dedicando-se somente a cuidar da sua irmã. Relata que foi uma experiência menos positiva, dado que deixar os amigos, família e escola em Portugal foi bastante complicado. Quando completou dezoito anos, decidiu voltar para Portugal, de modo a completar a sua formação numa





matéria que a apaixonava, a estética. Acontece que quando estava prestes a terminar o seu curso, no último ano do mesmo, durante uma aula prática de massagem sentiu dores tão fortes que não conseguia permanecer na mesma posição. Primeiramente, a sua avó, com quem vivia, disse que poderia ser do frio, visto que era dezembro. Porém, a dor não passava o que a fez deslocar-se a uma consulta. Aqui foi-lhe informado que a sua condição era do foro nervoso e que deveria comer “pipocas”, de modo a ajudar ao funcionamento do intestino. Certo que ao chegar a casa, as dores continuavam de tal maneira fortes que no dia seguinte viu-se obrigada a ir às urgências do Hospital de São José. Praticamente na hora os médicos diagnosticaram-lhe um tumor e indicaram que teria que fazer radioterapia, quimioterapia e posteriormente operada de modo a construir um estoma. No entanto, ao saber que a radioterapia

poderia fazer com que não viesse a engravidar, dada a agressividade do procedimento, preferiu não dar seguimento aos tratamentos naquele momento. Surge a solução da técnica de punção dos óvulos, o que permitia preservá-los, para que um dia mais tarde pudesse vir a ter filhos. Só depois deste procedimento, que a obrigava a visitar a maternidade todas as manhãs, é que iniciou os tratamentos de radioterapia e quimioterapia, esta última através de comprimidos. Enquanto aguardava pela sua operação, desenvolveu uma infeção no intestino, o que a levou a ser internada para que seguidamente fosse finalmente intervencionada, ficando com uma colostomia.

Quanto à sua ostomia, no início diz que foi muito difícil. Quando a enfermeira a informou que teria que ficar com um saco de ostomia, não aceitou, não podia ser solução, pois como faria a sua vida normal, se





agora utilizava um saco de ostomia? Inclusive, após a cirurgia, recusava-se a olhar para o seu estoma. Foi somente quando a sua irmã a visitou, que, de certo modo obrigada, viu o seu estoma pela primeira vez. Aí ficou impressionada pela simplicidade, o que a fez aceitá-lo melhor. Além disso, só teria alta no momento em que soubesse cuidar de si autonomamente, algo que impulsionou a aceitação, pois de um dia para o outro, aprendeu como o fazer, ao pedir à enfermeira que a ensinasse, tendo alta no dia seguinte. Admite que nos primeiros tempos fazia-lhe confusão, não se sentia sequer à vontade de cuidar de si e do seu estoma, contando com a sua avó para tal. Até que tomou a decisão de tomar as rédeas e cuidar de si própria. Todo este processo fê-la aceitar a sua ostomia. Tanto que diz que, inclusive brincava quando ia por exemplo às compras, e ao perguntarem “quer saco?” muitas vezes dizia para a sua prima ou avó, “não é preciso, eu já tenho”. Voltou a ser intervencionada, desta vez no IPO do Porto, onde ficou um mês internada. Aqui, dada a sua história e força de vontade, chegou a conversar e motivar outra pessoa que não queria aceitar a sua ostomia, algo que, gostava que tivessem feito consigo, pois o facto de ouvir de alguém com uma situação semelhante, é mais motivador. A Daniela é sem dúvida um exemplo de força de vontade e naturalidade tanto que, entre as duas intervenções a que foi submetida, Daniela fez quimioterapia intravenosa. Aqui o médico explicou-lhe que o seu cabelo poderia cair, ao que Daniela, com toda a naturalidade respondeu

“Cresce novamente não cresce? Se sim, então quando começar a cair, eu rapo, não tem mal nenhum. Ele depois cresce”. Hoje em dia vai à praia de biquíni, sem qualquer pudor e não liga ao que as pessoas possam pensar. Foram estas características de força e vontade de seguir em frente que a ajudaram a superar toda a situação. E algo muito importante igualmente, o apoio à sua volta de amigos, família e do seu namorado. Por falar no seu namorado, não podemos deixar de falar, na história que une a Daniela ao Sandro. Pois bem que o regresso a Portugal não trouxe só a possibilidade de seguir os estudos numa área que a apaixonava. Permitted conhecer quem viria a ser uma paixão e hoje é o seu companheiro. Porém, a história de ambos não começa logo no momento em que se conhecem. Nessa altura, chegaram a encontrar-se para um café, mas depois nada aconteceu. Só passado algum tempo, ao encontrarem-se por acaso enquanto os dois estavam a trabalhar é que aquela paixão adormecida se desenvolveu, e permanece. Sandro é atualmente uma grande fonte de apoio e força. Havia tanto amor entre eles durante a sessão fotográfica que parecia que se fazia uma sessão para um casamento.

Para quem foi recentemente ou irá ser intervencionado diz que tudo é uma aprendizagem. No início não achava que uma ostomia fosse o melhor para si, no entanto é. Temos que aceitar as coisas, pois vêm por algum motivo. Afirma que se pudesse voltar atrás e tirar o saco, não queria, pois já faz parte de si e da sua vida. “Nós conseguimos tudo”.







Margarida Sousa

Colostomia desde 2020



Nascida e criada nas Caldas da Rainha. É assim que Margarida começa por falar de si. Uma jovem apaixonada pelo Audiovisual e Multimédia, tanto que tem dois cursos profissionais nesta área. Área essa que, dada a quantidade enorme de saídas profissionais, a faz ficar um pouco perdida quanto ao caminho a escolher. Gosta de passear, ler, desenhar, fazer trabalhos manuais, mas é na fotografia que encontrou

uma grande paixão. Seja fotografia de produto, retratos, paisagens, é algo que gosta genuinamente de fazer. Tanto que quando viaja, gosta imenso de tirar fotografias dos locais e colar essas fotos num caderno de memórias, recordando assim os locais, com quem foi, e o que fez. Algo que gosta muito de fazer também é estar e sair com amigos, pois considera a vida social muito importante.





Margarida foi diagnosticada com Doença de Crohn, após começar a sentir dores de barriga intensas, e vômitos constantes. Depois de algumas visitas foi indicada a fazer um TAC. Sendo diagnosticada com Doença de Crohn. Uns meses passaram e Margarida começa a sentir uma dor enorme no fundo das costas, não se conseguia virar para o lado direito nem sentar. Além disso, começou a ter febre muito elevada. Aí descobriram que tinha uma fístula perianal, o que fez com que ficasse internada durante três meses, numa situação grave, mas que na altura não teve noção de tal. É então intervencionada para criação de um estoma, de modo a permitir que continuasse a sua vida enquanto a fístula sarava, sem necessidade de ficar internada.

Quanto à sua ostomia, vários fatores fizeram com que a sua aceitação fosse mais dificultada. Pelo facto de ter sido intervencionada na altura inicial da pandemia por Covid, não houve a possibilidade de ter a consulta pré-operatória, que a iria preparar para a sua ostomia. Talvez por isso, por ter entrado na sala de operações e saído com “uma coisa nova” como indica, tenha feito com que o seu processo de aceitação do seu estoma fosse mais dificultado. Diz que os primeiros meses foram muito complicados, pois não conseguia fazer nada nem cuidar de si, pelo próprio nojo que sentia do seu próprio estoma. Até que as enfermeiras lhe disseram que havia muitas pessoas que davam nomes próprios quando eram sujeitas a intervenções do género. Por exemplo, quem é transplantado costuma dar um nome ao seu novo órgão. Além disso, Margarida tem

um conhecido próximo que lhe disse que também dava nome aos seus transplantes. Foi então que Margarida intitulou o seu estoma de Miquelino, Mike para os amigos. Só quando lhe deu um nome é que aceitou o fato de ter uma ostomia. Diz que as suas principais fontes de apoio foram os seus pais, a sua madrastra e a sua amiga Sofia, que a convidava a sair de casa e a puxava para cima. O fato do seu grupo de amigos não achar estranho, não ter olhado para Margarida como se tivesse mudado, foi algo que diz que também ajudou bastante. Margarida afirma que ainda há estigma das pessoas com ostomia. Este estigma que existe muito é que a pessoa mudou, e as pessoas não estão preparadas para dizer “esta pessoa não mudou”. A ostomia não a impede de fazer nada, provavelmente uma pessoa que tenha uma ostomia ganhou muita qualidade de vida. “Faz confusão às pessoas o facto de não nos termos que deslocar à casa de banho para fazer essa parte da rotina. Perdem uma rotina, têm que ganhar outra. Têm medo de sair com alguém com ostomia e que esta as envergonhe, pois não se controla e faz barulhos. O que eu penso é, então e as pessoas que não têm e fazem o barulho na mesma.”

Hoje em dia, Margarida continua a fazer o que gosta. A passear, a ler, a sair com os amigos, sem que a sua ostomia seja impeditiva. Para quem está agora a começar um processo, algo muito importante é o apoio dos familiares e amigos. Mas deixa também a mensagem: “Pensem que a nossa ostomia não é um bicho de sete cabeças, mas sim um amigo que veio ajudar. É viver um dia de cada vez e pensar sempre no melhor”



Carlos Souza

Colostomia desde 2007



Nascido no Rio de Janeiro, Carlos morava em Xerém, no Brasil. Mecânico de profissão, vivia a sua vida normalmente, sem que nada fizesse anunciar o que a vida tinha para lhe dar. Numa altura em que se encontrava desempregado, começou a sentir alguns sintomas, principalmente idas sucessivas à casa de banho. Chegou inclusive a contar o número de vezes que ia

à casa de banho, tendo contado mais de 40 vezes num dia só. Nesta altura pensava que poderia ser uma questão nervosa, dado o fato de estar desempregado. Com tudo isto a acontecer, Carlos começou a emagrecer muito e a ficar mais fraco. No entanto, consegue arranjar um trabalho, pensando então que os seus sintomas iriam melhorar, e que iria recuperar. A verdade não foi a que





esperava, não houve melhorias, o que o levou a marcar uma consulta. O médico pede que Carlos realize alguns exames e uma semana após a consulta, é internado por quarto dias. Aqui realiza mais exames, e é-lhe prescrito uma colonoscopia. É com este exame que Carlos fica a saber o seu diagnóstico de cancro. Carlos confessa que o seu diagnóstico não foi uma surpresa, visto que na família existia um histórico alargado de casos de neoplasia.

Mesmo após o diagnóstico continuou a trabalhar, indo com regularidade às consultas de acompanhamento. É numa destas consultas que é informado que teria que usar um saco de ostomia. Inicialmente pensou em não ser intervencionado e “deixar a vida seguir o seu curso, e que o tivesse de acontecer, que acontecesse”. É a sua mulher que lhe transmite tranquilidade de que “(usar um saco de ostomia) não seria o fim do mundo”, fazendo com que Carlos mudasse de ideias. Ainda antes da sua cirurgia, teve que deixar de trabalhar dado o seu estado de fraqueza. Uns dias após a cirurgia, é encaminhado para um médico oncologista, de modo a iniciar os tratamentos de quimio e radioterapia. Ao princípio confessa que “fugiu” à quimioterapia, só aceitando fazer o procedimento após uma chamada do seu médico, que lhe explicou que cada caso é um caso. Finalizou os tratamentos, e nos cinco anos seguintes foi acompanhado, sem qualquer incidente nesse período. No período em que estava a ser acompanhado, a vida pregou-lhe novamente uma rasteira. Num espaço

muito curto de tempo, demasiado talvez, perde a sua fonte de força, pois a sua mulher falece e, poucos dias depois, perde a sua mãe. Em 2018 a sua filha vem viver para Portugal e no final do ano letivo, o seu neto veio também, ficando Carlos “sozinho” no Brasil. É quando vê a sua neta numa videochamada que sente que tinha que viajar para junto da sua família, chegando a Portugal no final de 2019. Para alguém que nunca tinha viajado de avião foi uma experiência completamente nova.

Em Portugal, ajuda a cuidar dos netos, tentando nunca interferir na vida da sua filha. Hoje, olhando para trás, garante que se não tivesse feito a cirurgia teria sido pior, não estaria agora a ajudar a sua filha e os seus netos. Admite que algo que lhe custou muito foi ter que deixar de trabalhar. Adorava mecânica, adorava o que fazia, e trabalhava na área desde os 18 anos. Diz que consegue separar a sua vida antes da colostomia e depois da colostomia.

Antes preocupava-se muito com “ter”. Hoje, preocupa-se mais em “ter menos”, pois “menos é mais”. Como admite, veio para Portugal, deixando algumas caixas no Brasil. 65 anos resumidos a somente algumas caixas. Para quem está a iniciar o processo de criação de um estoma, ou mesmo para quem já tenha sido intervencionado, Carlos deixa uma mensagem de esperança. “Um saco de ostomia não é o fim da vida, você vai se habituar, vai demorar algum tempo, mas vai-se habituar”. “A vida vai seguir em frente, não adianta desesperar e tudo vai dar certo”.



Sara Bonucci

Ileostomia desde 2020



Nascida em Cascais, Sara foi desde criança uma pessoa muito ativa e dinâmica. Tal é comprovado pelo fato de ter começado a praticar desporto muito cedo. Nesta área fez tudo e mais alguma coisa, desde o futebol à natação federada. Tudo corria bem, e como afirma, teve uma infância muito feliz.

Quando acabou o 12º ano, Sara foi visitar os Açores por 15 dias. Certo

dia, numa viagem de barco, ficou bastante maldisposta, tendo vomitado durante toda a viagem. Ao regressar ao continente, fez alguns exames de modo a saber a causa de todas as náuseas e vômitos que teve. Fez ainda um número considerável de exames, pois os médicos não estavam a chegar a uma conclusão, dada a quantidade de úlceras que tinha. É então diagnosticada com Doença





de Crohn, numa altura em que já se encontrava na faculdade, jogava voleibol e dava treinos de voleibol. Confessa que receber a notícia que teria uma doença para a vida aos 18 anos, foi um choque. Iniciou os tratamentos com mesalazina, que permitiu que a parte alta do intestino tenha ficado bem, sendo que o problema agora se encontrava principalmente no Cólon.

Mesmo com toda esta sua situação, Sara terminou a sua licenciatura, completou um mestrado, tudo isto enquanto jogava e treinava voleibol. Afirma que o desporto foi um grande refúgio para si. O fato de estar constantemente ocupada, de treinar, estudar, dar treinos, foi algo que lhe deu muita força, de modo a superar toda a sua situação. Durante 10 anos tentou diversos tratamentos, desde homeopatia a acupuntura, conjugados com medicamentos, mas nada funcionava. Neste período foi-lhe apresentada a solução de ser sujeita a uma intervenção de construção de um estoma. Na altura negou, não queria de todo, pois só pensava “agora vou ter que ficar com um saco”. Confessa que se talvez tivesse feito a cirurgia na altura, hoje a sua condição podia ser diferente, se calhar sim, se calhar não. Mas como diz, “tudo acontece na altura que tem que acontecer, e por determinada razão”.

Foi somente sujeita a uma ileostomia uns anos depois. Diz que “não foi nada chato, não custou nada adaptar-se ao saco. Talvez quando fosse mais nova pudesse ser mais complicado, mas quando fui

submetida à cirurgia, estava mais estabilizada.”

Ainda antes de terminar o mestrado, começa a trabalhar na área de investigação, onde permaneceu durante 5 anos. Para Sara, a sua vida profissional é o seu foco, o que a guia. Após os anos em investigação, tirou um curso de higiene e segurança no trabalho, chegando a trabalhar na área. No entanto a pandemia ditou que tivesse que sair. Porém, admite que ter ido para casa foi a melhor coisa que lhe aconteceu. Foi uma altura que lhe permitiu fazer imensos cursos e começar alguns projetos. Diz que a sua doença está controlada, muito em parte por causa disso. Somente em fevereiro de 2021 é que teve que ser internada no hospital. Antes disso, nunca tinha sido internada devido à sua condição. De qualquer maneira, também nunca deixou de fazer a sua vida. Faz-lhe confusão quando as pessoas ficam em casa ou limitam-se por “uma dor de barriga”. Como afirma “é a nossa mentalidade que consegue fazer as coisas”.

Para quem está num processo de construção de um estoma, Sara diz: “Não queremos saber o que os outros se importam. O que importa é que nós estejamos bem, tanto de saúde, e de nos aceitarmos a nós próprios. A opinião das outras pessoas não importa para nada. Nós é que temos que nos aceitar como somos”. “As dores que os sacos me tiraram valem tudo”.



António Coutinho

Ileostomia desde 2020



Este mês ficamos a conhecer a história do Sr. António Coutinho, torneiro mecânico, residente em Sever do Vouga, casado e pai de uma menina. Um homem que levava uma vida completamente normal, até que um dia, algo começou a não estar totalmente bem.

Numa segunda-feira de Páscoa, relata que teve necessidade de ir cerca de 20 vezes à casa de banho

no espaço de 2 horas. Numa das vezes, chegou a verificar que havia sangue. Conta que foi o seu único sintoma, e que felizmente nunca teve dores. Mesmo com os seus sintomas, foi trabalhar, tanto nesse dia como no seguinte. Só no dia seguinte é que contacta o seu médico de família, que o aconselha a utilizar uma pomada. Certo é que 7 dias depois, António volta a contactar o seu





médico a informar que a sua situação continuava igual. Aí o seu médico marca-lhe alguns exames. Realizou-os, incluindo uma colonoscopia, e no final, ao acordar, ouviu que o seu médico queria falar consigo. Confessa que na altura pensou logo o que poderia ser. O médico diz-lhe então que tinha algo que tinha que ser retirado com urgência. Foi novamente remetido para o seu médico de família de modo a dar seguimento ao processo. Acabou por ser encaminhado para o IPO de Coimbra, sendo aqui que finalmente lhe é transmitido o diagnóstico de cancro. Fez quimioterapia, radioterapia e, numa operação que teve a duração de 7 horas, foi-lhe contruído o seu estoma. Diz que ia e vinha todos os dias a Coimbra, pois tinha a sua mulher e a sua filha em casa, não querendo afastar-se destas. Admite que tentou levar toda a sua situação de uma maneira mais positiva.

Quanto à sua ostomia, ainda antes da sua intervenção teve uma consulta de estomaterapia, na qual lhe foi explicado todo o procedimento, ao que António afirma que não se importou em ter um saco, só queria que tudo corresse bem. Uma semana após a sua cirurgia teve alta, já com uma ostomia. No primeiro mês era a sua mulher que lhe trocava a placa, mas depois começou a ser o próprio que cuidava da sua ostomia. Na verdade, António habituou-se bem à sua “nova realidade”, tanto que confessa que caso tenha que ficar com uma ostomia o resto da vida, não se importa, desde que isso melhore a sua qualidade de vida e que corra tudo bem. Assegura que a sua vida

continuou muito igual ao que fazia, somente tendo deixado de ir à praia e de comer doces, por aconselhamento médico.

Para quem venha a ser intervencionado ou para quem já possa ter uma ostomia, António diz: “Não é aquilo que nos acontece no dia-a-dia, mas sim a forma como lidamos com o que nos acontece. Têm que encarar e aceitar. O primeiro passo é aceitar. Quanto mais facilmente aceitarem, mais fácil será lidarem com isto”.





Fernando Martins

Colostomia desde 2020



Fernando Martins, de 55 anos, nascido em Santarém, tem uma filha de 35 anos e duas netas. Esteve durante 12 anos emigrado na Suíça, onde trabalhava numa fábrica de queijo e, mais tarde, veio para Portugal para montar uma firma própria internacional de serralharia. Durante este tempo, teve também oportunidade de trabalhar em Angola e no Brasil. Chegou até a adquirir

uma casa no Brasil e planeava mudar-se para lá. No entanto, a vida pregou-lhe uma partida e teve um acidente grave. Ao relatar o momento, conta que após um dia de trabalho e já depois de ter levado os seus colaboradores a casa, o seu pai avisou-o que havia um problema no telhado. Fernando foi tentar resolver a situação, porém a telha onde estava apoiado partiu-se,





o que resultou numa queda de grande altura que o deixou paraplégico com lesões a nível da coluna dorsal e lombar. Chegou a estar 2 meses internado no Hospital São José e necessitou de tomar opióides para o controlo das dores.

Foi a partir daqui que descreve o começo de uma nova vida. Tendo sido sempre uma pessoa bastante ativa, refere que o processo de adaptação foi aos poucos e por etapas. Hoje, depois de um esforço constante e acompanhado pelos fisioterapeutas, é praticamente independente e admite que não há nada que não faça. Vai a todo o lado e faz tudo, sendo que se houver possibilidades de ir ou fazer algo, não hesita em tomar ação. E isto inclui ir de férias sozinho, andar de carro e dedicar-se a atividades que lhe trazem prazer, como o surf, o tiro e a caça. Aquando do acidente era serralheiro,

sendo que após o sucedido, ainda chegou a trabalhar num bar.

Contudo, devido a lesões da pele, foi aconselhado pelos seus médicos a reformar-se. Um dia, ao dirigir-se ao hospital para ser submetido a uma cirurgia a uma ferida, os médicos verificam que tinha o intestino dilatado e torcido. Desde há muito tempo que Fernando sofria de obstipação devido aos opióides, que é um dos principais efeitos secundários da terapêutica. O tratamento envolvia a remoção de uma porção do intestino e a criação de uma colostomia, que foi o que aconteceu. Uma vez que não queria deixar de fazer surf, pediu aos médicos que tivessem em conta à posição do estoma para permitir a prática da atividade, o que acabou por facilitar o seu processo de adaptação. As suas dores melhoraram quase que instantaneamente e, logo após sair





do hospital, prontamente informou-se sobre a sua nova condição e procurou pelos produtos mais indicados para o seu corpo.

Nem o acidente, nem a ostomia o pararam. Continuou a viver a sua vida e a tratar dos seus cães. Refere que muitas das vezes as pessoas com condições como a sua acham que não é possível fazer certas atividades, no entanto, segundo o mesmo, acredita que não existem limites e é somente a cabeça que manda. Alguns dos seus colegas, isolam-se em casa e não convivem, pelo que Fernando escolhe fazer exatamente o oposto, uma vez que gosta de ir à rua, conhecer e andar por aí.

Ao ser questionado acerca da cirurgia de reversão, Fernando diz que existe essa possibilidade. Contudo, foi aconselhado primeiro a treinar o seu intestino e regularizar o trânsito. Atualmente, de 3 em 3 dias faz a técnica de irrigação e vive a sua vida fazendo o que gosta, como praticar surf. Confessa que depois de ter sido submetido à construção de uma colostomia a sua qualidade de vida melhorou bastante. Deixou de necessitar de opióides e já não tinha de se preocupar em fazer enemas com frequência, o que foi um grande alívio.

A história e força de Fernando é inspiradora, sendo solicitado por instituições de saúde para partilhar a sua experiência com pessoas que acabaram de sair do hospital após serem submetidas à construção de um estoma. Fernando utiliza estes

momentos para tentar explicar como funciona a vida de uma pessoa com uma ostomia, e dá conselhos práticos para o dia-a-dia, o que é algo de grande valor vindo de alguém que realmente sabe quais são os desafios associados e se foca em ultrapassá-los. Verbaliza que a maior dificuldade que sente é o facto de grande parte das pessoas quererem logo uma adaptação imediata, afirmando que o processo “é como uma casa, primeiro tem que se fazer o alicerce e depois é que se faz o teto.” Para Fernando, a prioridade deve ser trabalhar na melhoria da mobilidade física, passo a passo, de forma a que se vá conseguindo progressivamente fazer certas atividades, como conduzir por exemplo.

Atualmente, sente-se bastante grato pelos médicos que o operaram e retiraram as dores, por si próprio e pela sua mentalidade, bem como pelo grupo de profissionais que o ajudaram a recuperar a sua mobilidade. Confessa que o primeiro mês após a cirurgia foi bastante duro e sentiu muita falta de equilíbrio. Mas não deixou a incapacidade vencê-lo, tendo trabalhado com os profissionais de saúde diariamente para melhorar a sua autonomia e conseguir fazer as atividades que desejava. Em última instância, Fernando acredita que o truque é persistir e não desistir. O conselho que tem a dar a quem vive com uma ostomia é dar tempo ao tempo e fazer aquilo que se deseja. Sem tabus, nem receios. Afirma que dá para levar uma vida normal, sem qualquer problema, basta nós querermos e termos atenção ao próprio corpo.







Carla Eugénio

Ileostomia desde 2020



Carla tem 42 anos, é natural de São Sebastião da Pedreira e criada em Pias, no Alentejo. Afirmo com orgulho que é Sportinguista e trabalhava num café como subencarregada até ter recebido o seu diagnóstico em 2014. O cancro surgiu sem qualquer antecedente familiar, e foi a partir de uma colonoscopia que lhe foi detetada a doença. Sofria de endometriose, mas estranhamente

começou a ter hemorragias na região retal. Pouco tempo depois de ter realizado o exame, o seu médico informou-a que, mesmo ainda sem o resultado da biópsia, havia 99% de probabilidade de ter cancro colorretal. Confessa que ao receber a notícia chorou durante “10 segundos”, porém decidiu prontamente que não ia chorar mais e que ia vencer a doença. Pensou na sua família,





nomeadamente nos seus pais e na sua filha de 19 anos.

Quando chegou a altura de ser submetida à cirurgia de construção de um estoma, refere que foi pesquisar ao google tendo sido “a pior coisa” que fez. Isto fez com que ao início recusasse a cirurgia, contudo em 2015 decidiu avançar. Segundo Carla, os primeiros 3 meses foram horríveis e chegou a odiar tudo e todos. Como era uma ostomia temporária, em 2016 propuseram-lhe fazer a cirurgia de reversão e Carla chegou mesmo a pensar se o devia fazer, pois já se sentia bem e adaptada. Decidiu experimentar e esteve um ano e meio sem estoma, até que então lhe apareceu uma fistula e teve de repetir a cirurgia. Desta vez já sabia o que era, o que a deixou mais confortável. Mesmo assim, sentiu como se tivesse dado um passo atrás, uma vez que na sua mente aquilo já era um capítulo que tinha sido encerrado. Entretanto, foi sugerido que fosse submetida a uma nova cirurgia de reversão do estoma, mas desta vez recusou até ao fim. Para além de ter aceite a sua condição, o ano e meio que passou sem ter uma ostomia foi um “inferno”. Todos os seus problemas retornaram e como não tem intestino grosso, tinha que utilizar cuecas descartáveis e passava a maior parte do seu tempo com a necessidade constante de ir à casa-de-banho, o que para Carla era viver “sem grande qualidade de vida”. Assim, após esta experiência onde “viveu os dois mundos”, escolheu o melhor para si, que em última instância foi manter a ostomia. Está junta com o seu companheiro há 7 anos, que curiosamente foi o

seu primeiro namorado há 28 anos atrás. Quando recebeu o diagnóstico, a sua relação ainda era muito recente. Refere que foi um processo complicado, chegou a pesar uns meros 30 kg. Fez quimioterapia durante um ano e meio e radioterapia durante 6 meses. Durante este período, foi sempre o seu parceiro a trocar-lhe o saco. Na altura que era tudo muito recente ele esteve lá, sempre pronto para dar o seu apoio. A sua família foi uma das maiores razões da sua força, que a fez acreditar que ia vencer a doença não só por si, mas por todos eles. E assim foi, mesmo com os tratamentos que eram severos e acompanhados de sintomas adversos, nunca deixou de viver e ser socialmente ativa. Quando ainda ninguém sabia, perguntavam-lhe porque tinha perdido tanto peso e Carla, uma vez que não queria





admitir que estava doente, referia que estava a fazer um “detox para o Verão”. Mas quando chegou a altura do calor, todos podiam ver o cateter que tinha implantado no peito e era utilizado para realizar quimioterapia. Após Carla ter confessado, os seus amigos questionavam “como é que tu andas sempre tão feliz” ao que Carla respondia, muitas vezes emocionada, que era o cateter que a ia salvar. Segundo a mesma, o truque para ter enfrentado a sua condição, foi não se deixar entregar à doença e ir abaixo. Sendo uma pessoa naturalmente otimista, tentou encontrar forças onde podia e decidiu gozar a vida todos os dias e acreditar num futuro mais próspero.

Na opinião de Carla, existe muito diálogo sobre o cancro da mama, mas quando se fala em cancro colorretal ou do intestino, considera que ainda é um tema alvo de muito tabu. E houve um tempo que realmente sentiu isso na pele e foi no momento que conheceu pessoas com o mesmo problema que o seu que viu que “a vida não acabava”. Para Carla, é importante a sensibilização e desmitificação da doença, pois não ataca só a população idosa, mas sim de todas idades, incluindo os jovens e as crianças. Refere ainda que teve sorte de o corpo ter dado sinal de que algo se passava, pois felizmente conseguiu detetar o problema atempadamente. Existem pessoas que já não têm a mesma sorte, sendo que muitas vezes é uma doença “silenciosa”.

No final, considera que superou a doença e dá graças a ter sido acompanhada por uma equipa médica como a do IPO de Lisboa que, segundo a mesma era “brutal e estrondosa”. Durante o tempo que necessitou dos seus cuidados, sempre lhe deram muita força e descreve-os como tendo sido “5 estrelas”. Passou por várias especialidades como a gastroenterologia, a consulta de risco, a proctologia e recorda todos os profissionais com um grande carinho. Para as pessoas que estão a passar pelo mesmo que Carla a sua mensagem que quer transmitir é que não vai ser fácil e toda a gente tem um período de adaptação diferente. Contudo, não é nada mais que “a nossa oportunidade para viver outra vez”. Depois do choque, é só um pormenor, pois a pessoa pode fazer o que quer, vestir o que quer, pode ainda fazer desporto e socializar. Para Carla, ter uma ostomia não a impede de viver como quer e agradece a segunda chance que a vida lhe deu.





Vanda Costa

Ileostomia desde 2005



Vanda tem 38 anos e é licenciada em Matemática. É transmontana e natural de Chaves, mas cresceu numa terra pequena, em Vidago. É empresária, tem o seu próprio centro de explicações onde é explicadora de matemática está a realizar um Mestrado em Estatística aplicada às Ciências de Dados. Em relação aos seus hobbies, gosta de passear a viajar de avião. Aprecia

atividade física em geral e de ir ao ginásio, mas tem uma preferência declarada por Yoga e Body Balance. Teve os primeiros sintomas aos 16 anos, enquanto estava a estudar.

Quando aconteceu, confessa que não deu muita importância apesar de ter bastantes dores. Teve, inclusive, necessidade de se dirigir ao serviço de urgência e andou 6 meses sem saber





bem o que se passava, tendo perdido bastante peso, o que acabou por impactar um pouco a sua vida social, nomeadamente no que diz respeito a saídas com amigos, uma vez que os sintomas eram mais fortes no verão. Em outubro, quando frequentava o 12º ano, recebeu o seu diagnóstico de Colite Ulcerosa. Teve os seus primeiros internamentos hospitalares e foi uma altura complicada especialmente devido à época dos exames nacionais. Sempre foi uma pessoa académica e que atribuía uma grande importância aos estudos às aulas, com uma grande ambição de ingressar na universidade. Por essa razão, toda a situação mexeu muito não só com o seu bem-estar físico, mas também com o psicológico.

Mais tarde concorreu para a faculdade e entrou na sua primeira opção – Licenciatura em Matemática, em Aveiro. Conseguiu concluir apenas uma cadeira, pois o seu estado de saúde piorou consideravelmente.

Ao sofrer episódios repetidos e prolongados de sangramentos, viu-se a ter que tomar uma das decisões mais difíceis da sua vida: parar os estudos. Assim, o seu plano seria fazer os tratamentos “todos certinhos” e adiar o sonho de terminar o seu curso.

Contudo, as coisas não correram como planeado e acabou por celebrar os seus 19 anos no Hospital São João. Perdia tanto sangue que acabava por desmaiar várias vezes.





Devido ao seu estado debilitado, houve a necessidade de realizar uma operação de urgência. Revela que foi uma cirurgia longa e teve consciência que a sua vida esteve em risco. Para além disso, ficou mais 2 meses no hospital, tendo desenvolvido uma infeção pós-cirúrgica complicada. Quanta luta... Segundo Vanda, tudo apontava para o pior. Nesta altura, lembra-se de ter tido um sonho onde caminhava até uma luz e nessa luz lhe diziam “ainda não é a tua hora”. Assim, cada vez que pensava em desistir ou ir por um caminho mais “fácil”, deixou que esse momento prevalecesse na sua mente e em última instância fez com que continuasse a lutar por um futuro melhor.

Como não conhecia ninguém em Aveiro, decidi pedir transferência para a Universidade de Braga, pois era um ambiente familiar onde tinha amigos e estava mais perto de casa. Mesmo estando internada, com a ajuda de uma amiga conseguiu a transferência. Porém, apenas começou os estudos mais à frente depois de reaprender a fazer todas as suas atividades de vida diária. O simples ato de subir escadas era um desafio e a adaptação foi difícil. Vanda levou a sua passagem pela universidade com calma, e foi completando os estudos à medida que conseguia.

Em 2010 conhece o seu marido numa festa de amigos e foi “amor à primeira vista”. Criaram instantaneamente uma ligação muito forte, tendo iniciado o relacionamento

passados apenas 2 dias. Entretanto casaram e estão juntos até hoje, 11 anos depois. João, o seu marido, sempre aceitou muito bem a condição de Vanda. Ainda que não fosse igual à sua situação, como João já tinha tido uma urostomia durante 2 meses, Vanda sentiu-se compreendida e revela que a ostomia nunca foi um obstáculo para a sua relação.

Como sofreu tanto com a dor física, confessa que se fosse hoje tinha realizado logo a cirurgia de criação de estoma e não tinha passado por todas as fases que a fizeram evitar essa intervenção, bem como as cirurgias de reversão que fez. Segundo a mesma, a pior altura foi durante os $\frac{3}{4}$ anos que não tinha a ostomia em que viu a sua qualidade de vida a deteriorar bastante. Viu o seu dia-a-dia bastante limitado, não conseguia dormir uma noite seguida e andava sempre cansada. Admite que o saco foi uma adaptação, mas atualmente já não a incómoda e é uma verdadeira liberdade!

Quando questionada sobre o que aconselha a quem passa pela mesma situação, refere que o melhor é encarar a vida como um dia de cada vez. Refere também que tem um grande sentido de humor e que é a primeira a “gozar” com ela mesma. Esta forma de pensar ajudou-a a aguentar e a descobrir forças que achava que não existiam. Segundo Vanda, não nos é dado nada que não consigamos suportar e ultrapassar.





Maria José

Ileostomia desde 2020



Maria José tem 57 anos e é secretária clínica. Aos 21 anos foi diagnosticada com Doença de Crohn que, segundo a mesma, sempre foi “muito ativo” e com várias recidivas. Apesar de trabalhar na área da saúde, confessa que ficou surpresa, pois nunca tinha ouvido falar da doença.

Antes de ser submetida à cirurgia tinha imensas dores abdominais e episódios de diarreia, o que levava a

ter que ser internada constantemente. 5 anos depois, quando foi operada pela primeira vez, necessitou de ficar com uma ileostomia. Depois disso, devido às recidivas e a um diagnóstico de cancro do reto, ainda teve que ser intervencionada num total de 32 cirurgias.

Nos primeiros instantes após a primeira cirurgia, refere que se sentiu revoltada. Porém quando se apercebeu que





tinha um saco, mas que estava viva, rapidamente assumiu que seria melhor assim. E para além disso, teve um grande apoio do seu “anjinho na terra”, a enfermeira Maria Manuela, que a ajudou a ultrapassar esta fase difícil. Durante todo este tempo, escolheu ser ativa e ia trabalhar sempre que podia. Atualmente faz parte da Associação Portuguesa da Doença Inflamatória Intestinal (APDI) e fornece o seu contacto para poder ajudar outras pessoas que estejam a passar por uma situação semelhante. Confessa que muitas das pessoas apenas a conhece por chamada e, mesmo sem nunca as ter visto, fez e, continua a fazer amizades. Não há muito tempo, inclusive, recebeu a chamada de uma jovem que se interrogava se deveria aceitar a cirurgia de criação de ileostomia. Maria José disse que a decisão seria sempre dela, contudo, prontamente admitiu que o facto de ter um estoma contribuiu bastante para a sua qualidade de vida e bem-estar. No dia seguinte, a mesma jovem saiu da consulta e decidiu avançar com a operação, o que deixou Maria José bastante feliz e aliviada, pois sabia que estava a sofrer. Hoje a jovem nem pensa em reverter a sua ileostomia, mantém-se ativa e vê a vida com um olhar positivo.

Tal como ela, várias outras pessoas procuram Maria José para tirar dúvidas, partilhar as suas preocupações e receber apoio. Para a mesma, é algo muito gratificante, pois na altura que recebeu o seu diagnóstico o Crohn ainda era uma doença pouco conhecida e estudada, então não havia ninguém a quem pudesse procurar para receber aconselhamento.

Quando questionada sobre a sua própria autoimagem, refere que não tem problema nenhum em ver e mostrar o saco ou as suas cicatrizes. Todos os seus amigos e família sabem da sua situação e nunca teve a necessidade de esconder a sua ostomia, aceitando-a como sendo parte de si e da sua história. É solteira, mas tem um companheiro chamado António com quem está junto há 10 anos. Conta que no início da sua relação em tom de brincadeira referiu que tinha um “penso”, porém António sempre lidou muito bem com a situação e nunca pôs qualquer obstáculo.

No seu tempo livre, Maria José gosta de ir à praia e de cozinhar. Sendo uma pessoa social, tem bastante gosto em conviver e encontrar-se com os seus amigos.

Confessa que a sua maior força foi o seu pai, que 6 meses antes de saber que tinha doença de Crohn, faleceu com cancro do intestino. Foi o primeiro episódio na sua vida que viu alguém a sofrer daquela forma e sempre admirou imenso a sua capacidade de sorrir perante a adversidade. Quando chegou a hora de partir, Maria José levou consigo este ensinamento da sua “estrelinha que mais brilha”, priorizando a sua boa disposição e a alegria de viver.

Às pessoas que acabam de receber o seu diagnóstico, Maria José deseja muita força, coragem e otimismo acima de tudo. Aconselha a abandonarem o preconceito, a pensar realmente no bem-estar que uma ostomia pode trazer e continuar a viver a vida que sempre quiseram viver!



António Constâncio

Urostomia desde 2019



António tem 73 anos e é natural de Rio de Mel, uma aldeia do concelho de São Pedro do Sul. Durante a sua vida trabalhou em vários sítios, desde a agricultura à construção, chegando a emigrar durante uns tempos para a Suíça.

Em 2018 foi quando sentiu os primeiros sintomas. Começou com sangue na urina, mas na altura não

detetaram nenhum problema nem infeção. Uma vez que continuava com queixas, fez mais exames. Quando saiu o resultado, recebeu uma chamada da médica, preocupada, a dizer que havia a possibilidade de ter cancro e teria de ser encaminhado o mais rápido possível para o hospital. Durante este período, ainda teve a necessidade de ficar internado, pois continuava a perder muito sangue, o





que impedia a realização da cirurgia. Entretanto quando já estava menos vulnerável, foi operado e ficou com um estoma. Porém, por infelicidade, no momento de alta caiu e fraturou a perna.

Quando questionado sobre como se sentiu relativamente à ostomia, confessa que o que se passou com a perna foi muito mais doloroso, tendo "roubado" a sua atenção naquele momento. Porém, depois afirma que a sua mentalidade, mesmo antes de ser operado, foi que teria de continuar a sua vida normalmente. Ainda que a sua recuperação pudesse demorar um pouco mais de tempo, manteve sempre o pensamento que se tinha de esforçar para realizar as suas atividades diárias.

Devido à sua fratura, foi recomendado que se deslocasse durante 3 meses em cadeira de rodas. António teve dificuldade em aceitar esta recomendação do médico e, com muita força de vontade, investiu toda a sua energia na fisioterapia. Com isto, nunca chegou a utilizar a cadeira de rodas e manteve a mentalidade que tinha em relação à ostomia.

Como conselho para quem está a passar por uma situação semelhante, António diz para enfrentarem o medo e partir para a solução. Afirma que o "truque" é pensar sempre um passo à frente e de forma positiva.





Nelson Ferreira

Colostomia desde 2016



Nelson Ferreira tem 37 anos e nasceu no Funchal. Aos 24 anos mudou-se para Lisboa para se licenciar em História na Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa. Entretanto já teve vários empregos, inclusive como jornalista e explicador de línguas. A sua história com a ostomia começa em 2007, quando foi diagnosticado com colite ulcerosa e durante oito anos conseguiu “aguentar-se”

apenas com medicação. Confessa ser bastante importante não desvalorizar o seguimento pelos médicos e não cair no erro da automedicação, pois no seu caso levou a que a sua situação de saúde piorasse. Assim, em novembro de 2016, depois de um mês de episódios de sangramento e muitas dores, dá entrada nas urgências. Foi medicado com antibiótico, mas a sua situação





não melhorou, tendo sido internado pouco tempo depois no Hospital dos Capuchos. Na altura, os médicos apresentaram-lhe a opção de ter uma ostomia e Nelson não fazia ideia do que se tratava. Porém, a esperança de viver uma vida sem dores e mais confortável, levou a que avançasse com a cirurgia.

O período após a operação não foi fácil e teve algumas complicações, mas no final Nelson “reergueu-se” e viu a sua qualidade de vida a melhorar de forma substancial. Como conselho para esta fase, refere para se possível procurar ser autónomo/a nos cuidados o quanto antes, de forma a facilitar a adaptação depois da alta hospitalar.

Quando se viu pela primeira vez ao espelho, refere que foi uma experiência dura e que se emocionou. Contudo, hoje aceita bem a sua realidade e não sente grandes limitações com a ostomia. Continua a fazer exercício físico, bem como outras atividades que gosta bastante, como tocar bateria e guitarra. Diz que é possível viver uma vida completamente normal e confessa que nem tem vontade de voltar à sua vida antes de ter a ostomia. Já se habituou, sente-se seguro e hoje lida com ela de uma forma bastante prática.

Em relação à rede de suporte, destaca a importância que as mulheres tiveram no processo. Primeiramente a sua mãe, que “esteve sempre lá”, amigas próximas (algumas inclusive com estoma também), e a sua esposa Patrícia que

conheceu já depois de ter a ostomia, mas enfatiza que o seu apoio foi essencial para encontrar forças e continuar.

No final de 2018 iniciou um mestrado em Historiografia e Teoria da História. Refere com grande gratidão que consegue ser estudante praticamente a tempo inteiro, graças à bolsa que a Universidade de Letras lhe atribuiu. Como conselho a pessoas que possam passar por uma situação semelhante à sua, Nelson pede que “deem uma oportunidade a vós mesmos e não sejam tão duros ao ponto de achar que não vale a pena.” Afirma que uma doença ou incapacidade não é uma sentença de morte e é possível ser feliz e absolutamente funcional com uma ostomia.





O

Aqui estão 24 histórias muito diferentes, mas sempre com um detalhe em comum: é possível ser feliz a viver com uma ostomia.

**Número de apoio:
800 914 390
(chamada gratuita)
www.coloplast.pt**

Coloplast II Portugal

Rua Tierno Galvan 10, Torre 3 - Piso 13, Torres das Amoreiras, 1070-274 Lisboa, Portugal - www.coloplast.pt
The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [04-2023] All rights reserved Coloplast A/S.
PM-20898

