

LUZ

EN LA PALABRA



1ª Jornada FEKOOR.



Soy Ostomizada.



Reuniones de confraternización.



Día Mundial del Ostomizado

Diciembre de 2008

ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE 2008



Presidenta:
Yolanda de la Hoz
Centeno.



Vicepresidenta:
Silvia Gómez Fernández.



Secretaria:
Mª Carmen Martínez
de Mendíbil Sanz.



Tesorero:
Juan José Calvo Villegas.



Vocal:
Karmele Gómez Ferrero.



Vocal:
José Ignacio Ansoleaga
Deusto.

ACUERDOS

El día 4 de junio de 2008 y cumplidas las formalidades correspondientes de convocatoria y Orden del día, se celebró la Asamblea anual Ordinaria y la Extraordinaria, para algunos asuntos que según los Estatutos así lo requerían, de nuestra Asociación.

Los acuerdos y consecuencias de mayor relevancia fueron:

1º.- La nueva Junta Directiva queda conformada de la siguiente manera:

Presidenta: Yolanda de la Hoz Centeno.
Vicepresidenta: Silvia Gómez Fernández.
Secretaria: Mª Carmen Mrtz. de Mendíbil Sanz.
Tesorero: Juan José Calvo Villegas.
Vocal: José Ignacio Ansoleaga Deusto.
Vocal: Karmele Gómez Ferrero.

2º.- Se acuerda, por unanimidad, que la Asociación se denomine en adelante "Asociación de Ostomizados ARGIA" abandonando lo de "Vasca y lo de Incontinentes". Esta determinación se toma porque el tema de la Incontinencia propiamente dicha no lo hemos abordado en ningún momento por falta de capacidad operativa y se estima que debemos concentrarnos únicamente en el tema de la Ostomía.

3º.- Se acuerda también que, en lo sucesivo, la denominación de la Asociación se haga también en Euskera.

Así pues nos denominaremos en todos los impresos:

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS "ARGIA"
"ARGIA" OSTOMIZATU ELKARTEA

4º.- Se aprueba también un nuevo LOGO para la Asociación.

5º.- Igualmente se aprueba el cambio de Sede cuya nueva ubicación es:

C/ Doctor Areilza, Nº 36, Esc.Int. 1º I.
48010 BILBAO
Tfno: 944 394 760

argia 
asociación de ostomizados
ostomizatu elkarte
correo@ostomizadosargia.com
www.ostomizadosargia.com

ARGIA.
Entidades colaboradoras:

bbk =


Bizkaiko Foru Aldundia
Diputación Foral de Bizkaia
Gizarte Ekintza Saila
Departamento de Acción Social


Bilbao
UDALA
AYUNTAMIENTO


EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

En junio de 1987 se registró oficialmente nuestra Asociación ARGIA con lo cual vamos para 22 años de vida. Desde entonces aquel embrión se ha ido desarrollando, no como un ser biológico que lo hace siguiendo unas leyes marcadas en su genética y que sólo necesita de los cuidados previsibles según conocidas necesidades de supervivencia y desarrollo, sino como un Proyecto innovador que ha requerido un minucioso y sacrificado trabajo para salvar dificultades no previsibles y, a veces, carentes de toda lógica racional. Con Personal muy reducido aplicamos, desde el principio, la filosofía del trabajo bien hecho mirando de frente la profundidad de los problemas concretos y disponiendo, para ello y en todo momento, de unos medios muy precarios.

Hemos repetido muchas veces que el fenómeno de la Ostomía es especialmente impactante en la estructura psicológica de cualquier Persona, independientemente de su medio cultural, edad, sexo, etnia, nivel económico y de instrucción, ideario político y filosófico o de su práctica religiosa. Incluso algunos de estos aspectos actúan, con frecuencia, realizando o minorando lo que hemos llamado siempre “la quiebra del sentimiento de la propia IMAGEN CORPORAL”, a la inversa de lo que llanamente parecería más lógico.

Debemos también reconocer no haber sido siempre, capaces de vencer algún grado de incomprensión o falta de sensibilidad de quienes, por “estructura”, deberían asumir la responsabilidad de asistencia socio-sanitaria. Nos hemos visto, directamente y en vivo, ante la necesidad y el sufrimiento profundo, en la precisión de ofrecer agua al sediento mientras teníamos que construir la fuente.

La siempre presente penuria económica nos ha llevado a desarrollar nuestro trabajo en una “Sede errante”. Precisamente a mediados de este año de 2.008 hemos hecho nuestro último traslado a lo que es nuestro QUINTO alojamiento. Podemos decir que ahora nos encontramos con una discreta Comodidad para desenvolvemos con soltura y atender con mayor dignidad el muy incrementado volumen de trabajo.

Y cuando decimos volumen de trabajo, significa VOLUMEN DE TRABAJO. En estos últimos años se están atendiendo más de 700 Consultas personales y mucho más de otras tantas telefónicamente. Hasta estos momentos hemos escuchado, comprendido y aliviado el “grito Silencioso” de dolor en su más amplio sentido, de casi 2.000 Personas Ostomizadas en compañía de sus Familiares. Tenemos clara conciencia de haber servido de lenitivo en incontables sufrimientos y de haber conseguido una razonable recuperación Psicológica, Familiar, Social e, incluso, Laboral en la mayoría de los casos. Este es el premio que más nos estimula a pelear por aumentar la eficacia y ampliación de nuestra labor.

Se nos escapa la exacta cuantificación del alto número de Estancias hospitalarias y visitas a los Servicios de Urgencia de los Hospitales que desde la Asociación se ahorran al Sistema Sanitario.

Estamos en un impulso decidido de potenciar la Asociación. Impulso promovido especialmente, por la incorporación de valiosos Colaboradores Voluntarios que saben muy bien de la profundidad del sufrimiento, cómo ayuda el aliento de quien ha sufrido lo mismo y cómo se siente el placer de ayudar a alguien cuando sabes exactamente que lo que le das es precisamente lo que más necesita.

1987ko ekainean erregistratu genuen ARGIA elkarte, beraz dagoeneko 22 urte ditugu. Orduetik, enbrioi hura garatuz joan da, ez aurreikusitako zaintzak baino behar ez dituen genetikak baldintzatutako izaki biologiko gisa, baizik eta egitasmo berritzaile gisa. Aurreikusi ezin diren zailtasunak gainditzeko lana eskatu digun egitasmoa izan da, sarritan zentzuzko logikarik gabekoak. Pertsonal gutxiarekin, basieratik ondo egindako lanaren filosofia erabili izan dugu, arazo zehatzetara aurrez aurre begiratuz eta une oro, bitarteko urrietaz baliatuz.

Sarritan esan obi dugu Ostomia fenomenoaren edozein pertsonarengan eragin psikologikoa duela bereziki eta berdindia pertsona horren kultura, adina, sexua, etnia, maila ekonomiko, formazioa, ideario politikoa, filosofikoa zein erlijioa. Are gehiago, honako ezaugarri hauek, sarritan “GORPUTZ IRUDIAREN sentimenduaren hausdura” deitu dioguna gutxiesten edo goraitpatzen dute, logikoki kontrako eman arren.

Onartu behar dugu bestaldetik, ez dugula beti gaitasunik eduki osasun-asistentzia onartzera behartuta daudenengandik jasotako inkomprentzio maila bat edo sentsibilitate eza gainditzeko. Zuzenean, sufrimendu eta behar sakonen aurrean, egarri denari ura eskaintzera behartuta egon gara, iturria eraikitzen ari ginen bitartean.

Gure egoera ekonomiko kaxkarrak, egoitza alderrai batean lan egitera behartu gaitu. Urte honen erdi aldean, bain zuzen ere, azken trasladoa egin dugu gure bostgarren egoitzara. Gaur egun, gure lana aurrera eramateko erosotasun zehur batean gaudela esan dezakegu eta gero eta handiagoa den eskaerari duintasun handiagoz erantzun abal diogula.

Eta eskaera handia esaten dugunean, ESKAERA HANDIA esan nahi dugu. Azken urteotan, 700 kontsulta pertsonal baino gehiagori erantzuten ari gara, eta telefonoz egindakoak beste horrenbeste dira. Orain arte, beren familiez lagundutako 2.000 pertsona ostomizatuen minaren obiu ixila entzun, ulertu eta alibiatu izan dugu. Oso argi dugu jokatutako paper garrantzitsua, kasu gehienetan sendatze psikologiko, familiar, sozial eta lan arlokoa lortuz. Horixe da borrokatzen jarraitzera gehien laguntzen digun saria.

Ez dakigu zenbat ospital egonaldia eta urgentziazko zerbitzuen bisita aurrezten dituen Osasun sistemak gurekin.

Elkartera bultzatzeko asmoa dugu. Eta bide horretan laguntzaile boluntarioak ezinbestekoak ditugu. Beraiek ondo baino bobeto ezagutzen dute sufrimenduaren sakontasuna, gauza bera sufritu duen pertsonen laguntzaren beharraz obartzten dira. Badakite ze plazerra ematen duen jakiteak ematen ari zarena pertsona horrek gehien behar duena dela.



El Doctor Ingeniero José Ignacio Ansoleaga, que siendo Vocal en la Junta Directiva de ARGIA, es también Vicepresidente este año 2008 de FEKOOR. En la foto el 1º por la izquierda en funciones de Moderador de la Mesa de la 1ª Jornada FEKOOR.

1ª Jornada FEKOOR



Nuestra Presidenta Yolanda de la Hoz y Vicepresidenta Silvia Gómez tomando parte activa en una de las actividades de la "Comisión de la Mujer por la Igualdad", en Zeanuri.



El propio Sr. Ansoleaga posando entre Karmele y Yolanda, Vocal y Presidenta respectivamente de ARGIA.

En el seno de FEKOOR, en el año 2002 se constituyó la Comisión de la Mujer por la Igualdad, comisión autónoma en sus formas de decisión, presupuestos y actividades, que participa activamente en los foros de igualdad y feministas de nuestro territorio y comunidad, así como en ámbitos supra territoriales.

El firme y sostenido propósito de la Comisión de la Mujer por la Igualdad es el de inscribir la situación de las mujeres con discapacidad entre los asuntos prioritarios de la agenda política, de los movimientos de mujeres, de los movimientos asociativos del sector de la discapacidad y de la opinión pública, evitando que quede en un segundo plano la perspectiva de género, para lo que es necesaria una intervención integral que incluya un proceso de empoderamiento, con el objeto de aumentar la capacidad propia de las mujeres de decidir y actuar.

En el mes de Marzo la Comisión de la Mujer por la Igualdad fue galardonada con el premio BERDINTASUNA 2007, entregado por la Diputación Foral de Bizkaia en reconocimiento al trabajo desarrollado en su denuncia a la doble discriminación que sufren las mujeres, y en especial, las mujeres con discapacidad.

ARGIA ha participado en el V FORO DE MUJER Y DISCAPACIDAD FISICA DE BIZKAIA celebrado el 18 de Diciembre de 2007, con la finalidad de la exposición y divulgación de las conclusiones y propuestas resultantes del estudio "Transversalización de la variable discapacidad en los planes de Igualdad de ámbito autonómico y local".

Asimismo como integrantes de la Comisión de la Mujer por la Igualdad, se ha asistido al II CONGRESO SOBRE VIOLENCIA DE GENERO E INTRAFAMILIAR, organizado por el Departamento de Justicia, Empleo y Seguridad Social del Gobierno Vasco junto con el observatorio Vasco de la Administración de Justicia en el mes de Octubre.

En este año 2008, un miembro de nuestra Asociación ha ostentado y ejercido el cargo de Vicepresidente como así mismo otras dos mujeres han estado y están activamente integradas en la "Comisión de la Mujer por la igualdad" tomando parte activa en los trabajos y actividades de la misma.

HOMENAJE a los COLABORADORES VOLUNTARIOS DE "ARGIA"



Hace unos días, el día 16 de Diciembre se produjo una muy significativa reunión en la nueva Sede de "ARGIA". La relevancia de este pequeño acto, al que asistió un grupo de unas 25 Personas, radica en que se trataba de que la Junta Directiva quiso hacer un pequeño agasajo de reconocimiento al trabajo de los Colaboradores Voluntarios de la Asociación. En Diciembre de 2005, bien es verdad que con un enorme esfuerzo, fuimos capaces de organizar el Congreso Nacional sobre los Problemas del Ostromizado, que dio lugar a la publicación de un importante Documento que dimos en llamar el "MANIFIESTO DE BILBAO" y que se puede hallar en todas las páginas web de organizaciones de tipo sanitario. En ese momento se procedió también a promover la Federación Española de Asociaciones de Ostromizos (FEDAO). Pues bien, desde ese momento se ha ido produciendo un movimiento "in crescendo" de Colaboración Voluntaria que es el eje y el verdadero origen y motor del incremento de las actividades en "ARGIA", aunque seguimos sin completar los apoyos económicos suficientemente solventes para una cómoda organización de cuantas actividades nos gustaría programar. Es indudable que se está en el buen camino.



LA PIEL



Dr. Bienvenido Díaz

Caballo de Batalla del OSTOMIZADO

(Resumen de una de las Charlas de este año 2008)

En los humanos, la piel es precisamente el órgano de más peso, aproximadamente unos 4 Kilogramos de media y una superficie de 1'5 metros cuadrados.

Es un órgano muy activo, asiento de los mecanismos de muchas sensaciones, fundamentalmente protector y de color variable según las razas o etnias. La protección es mecánica, es lumínica, es bacteriana y de los cambios de temperatura con dos millones de glándulas sudoríparas repartidas por toda la superficie corporal.

Es una estructura viva de una, diríamos, casi vertiginosa capacidad de regeneración y crecimiento desde la capa germinativa o basal hasta la escamosa con las células que ya no son tales sino escamas de materia muerta para eliminar.

Organizada de una forma muy delicada y asiento de terminales receptivos nerviosos, glándulas sudoríparas y folículos pilosos.

Con base en esos terminales nerviosos, se localizan las múltiples sensaciones de todo tipo que se complementan con una intensa actividad de relaciones. Los humanos añadimos a sus funciones básicas, la expresión de toda una filigrana de de matizaciones que moldean la expresión de los sentimientos como reacción a las impresiones. Es el "tinte" de la vida intelectual. En lo básicamente biológico compartimos lo que sucede en la mayor parte de los animales.

Cuando hablamos de la Piel y la calificamos como "caballo de batalla" de la Ostomía, estamos llanamente diciendo que la Calidad de Vida de una Persona Ostomizada

está íntimamente relacionada con el estado de salud de esta capa inconsútil que nos cubre y protege. Lógicamente ahora estamos pensando en el buen estado de salud de la piel en la zona peri-Ostomal y estamos pensando consecuentemente en los mejores cuidados que debemos dar a la piel de esta zona.. Hay que mantener, a toda costa, su buen estado para conseguir el debido Control Cómodo e Higiénico en la recogida de los efluentes orgánicos tanto

en las Enterostomías como en las Urostomías. En este control Cómodo e Higiénico se basa la Calidad de Vida de una Persona Ostomizada.

¿Cuáles serán esos CUIDADOS?.

En primer lugar hacemos una llamada a los Cirujanos y Urólogos para suplicarles el máximo refinamiento técnico, además del máximo interés y cuidado, en la confección de una Ostomía. Esta colaboración, de por sí deontológica, nos llevará, de entrada, a:

.-Una correcta UBICACIÓN de la Ostomía.
(Evitar desniveles y Pliegues).

.-Correcto CALIBRE de la salida.

.-Correcto su NIVEL sobre la piel circundante, en cada caso.

.-Correcto el TÚNEL (virtual) de la pared abdominal. (Evitar hernias y necrosis).

.-Correcta la LONGITUD del asa intestinal.
(Prolapsos y Retracciones).

**La piel tiene una
vertiginosa capacidad
de regeneración**

En los cuidados propiamente dichos. Evitar Agresiones:

- Mecánicas
- Químicas
- Suciedad

• Mecánicas.- Yendo a lo más práctico, las agresiones de tipo mecánico podríamos reducirlas a las compresiones de cualquier tipo sobre la Ostomía. Igualmente supone una agresión de este tipo cuando la excesiva presión del disco provocada por el cinturón, especialmente si dicho disco es convexo. La excesiva presión disminuye el riego sanguíneo en la zona de piel comprimida durante tanto tiempo seguido.

• Químicas.- Si la agresión viene producida por las características del efluente, como puede suceder en el efluente de una Ileostomía, hay que conseguir a toda costa que el efluente no esté en contacto con la piel.

A veces, por ignorancia, se producen agresiones químicas usando, para la supuesta limpieza de la piel peri-Ostomal, productos que, en mayor o menor grado, pueden resultar agresivos. Relativamente frecuente (porque incluso se recomienda), es el uso de jabón si bien con el calificativo neutro añadiendo frecuentemente su marca de Chimbo o Lagarto que son los que mejor responden a esa cualidad. Pues bien, ni siquiera el jabón neutro es inocuo porque puede contribuir a la destrucción de la defensa de lo que

llamamos “manto ácido-lipídico de Marchionini” y exponer la piel a otra agresión.

Resumiendo: a la piel peri-ostomal le basta el agua sin más y sin exageración alguna. La ducha o baño como el resto de la piel. Su mejor trato lo recibe con la resina de los adhesivos de las bolsas.

• Suciedad.- Es perfectamente comprensible que la suciedad no favorece nunca y puede evitarse usando lo mejor ajustado posible el calibre de la bolsa o del disco cuando se usa un sistema de dos piezas. La posible y ocasional suciedad peri-ostomal se debe limpiar simplemente con agua sin más añadidos y con el soporte más sencillo y generalmente a mano como el papel higiénico. El resto del mejor tratamiento de la piel la cumple con ventaja sobre cualquier otro producto, la lámina de hidrocoloides o resina sintética sucesora en este menester de la antigua Karaya.

Ni siquiera el
jabón neutro es
inocuo

Dr. Díaz

Día Mundial del OSTOMIZADO



Grupo de Cruces

Este año de 2008, el 7 de Octubre, se la celebrado el cuarto día mundial del Ostomizado con el lema "Cuidarte tú mismo te permite disfrutar de una mejor calidad de vida".

Nuestra Asociación "ARGIA" se ha unido por primera vez este año a su celebración. Siempre habíamos estado un poco de espaldas a celebraciones de cualquier tipo porque nos hemos dedicado con ahínco a solucionar, en lo posible, nuestros propios problemas con el esfuerzo y sacrificio de algunos de los nuestros. Diríamos que hemos mirado siempre un poco sólo para dentro.

El volumen de trabajo desarrollado en nuestra Asociación es considerable, tanto como haber ofrecido atención afectiva y efectiva, Apoyo psicológico y Soluciones a los más diversos problemas técnicos de las más de 1.850 Personas Ostomizadas que han acudido a nosotros hasta este momento. Hemos estado casi absorbidos por

los problemas reales del día a día de cada uno de nuestros neo-ostomizados.

Atendemos anualmente más de 700 Consultas personales, por un Médico-Cirujano especializado con más de 25 años de trabajo dedicados a este tema. Vaya también por delante que se atienden más de otras tantas, de diverso tipo, por teléfono.

Sacamos desde el año 2000 la revista "LUZ en la PALABRA". Lo de Luz viene de que, en Euskera, la palabra Argia significa eso precisamente: Luz, luz que, desde el principio pensamos, radica en la INFORMACIÓN y FORMACIÓN dirigida a los propios Pacientes y sus Familias. Esta es una preocupación desde los primeros momentos. La Luz de la Información y Formación sabemos perfectamente que conduce a la LIBERACIÓN.



Grupo de Basurto



Grupo de Galdakao

Ese hito de **LIBERACIÓN** de la mente de prejuicios respecto de la enfermedad y su secuela de la Oostomía, es lo que nos ha guiado siempre en el desarrollo de nuestros "Programas de Educación Sanitaria" para Pacientes y Familiares precisamente en la mejor

consonancia con el lema del día mundial del Oostomizado de este año. Siempre hemos insistido, e insistiremos, en que la liberación de la mente se consigue con un buen dominio en **AUTOCUIDADOS**.



Grupo de San Eloy

Aun, con estos logros, tenemos la sensación de necesidad de hacer algo más. Ese algo más es llegar más fácilmente a la concienciación de los diversos segmentos de la Atención Sanitaria y de la propia Sociedad en su conjunto para que el tema de la Ostromía sea asumido con naturalidad en el subconsciente colectivo. La Ostromía es realmente una segunda oportunidad ante determinados ajustes en el difícil equilibrio de los estados de Salud-Enfermedad. Por razones obvias es fácil comprender que este fenómeno es más propio y estadísticamente más relevante en Sociedades con mayor nivel en desarrollo. En este medio es más fácil tener acceso a lo que llamamos "la segunda oportunidad".

Concretamente, en este día mundial del Ostromizado hemos programado para que grupitos de 2-4 Ostromizados repartieran en las primeras horas de la mañana, en las correspondientes entradas de los Hospitales de Basurto, Cruces, San Eloy y Galdácano, 5.000 copias

de un papel a dos caras en Euskera y Castellano con los siguientes Epígrafes:

¿QUIÉNES SON LOS OSTOMIZADOS?

¿QUÉ ES ARGIA?

¿QUÉ OFRECEMOS DESDE ARGIA?

¿QUÉ NECESITA ARGIA?

Por cierto, con una magnífica aceptación por parte del público.

Igualmente hemos montado un Concurso Fotográfico invitando a la participación de todos los Ostromizados. La preparación fue con premuras de tiempo pero la participación y calidad de las fotos ha sido todo un éxito.

Yolanda de la Hoz.

Concurso de Fotografía

PRIMER PREMIO



LUZ DE LUNA de Janire Elorduy

SEGUNDO PREMIO



BARRIO de CASAS y MOLINOS de Geure Garay

TERCER PREMIO



EL MALECÓN DE CASTRO de Elvira Dieguez

SOY OSTOMIZADA Y VIVO DE MILAGRO

Aquel 23 de Mayo nada presagiaba que en mi vida habría de producirse un cambio total. Hacía sólo algunos meses que había comenzado una nueva relación y aprovechábamos cada ocasión para disfrutar de nosotros y de aquello que nos gustaba: andar por el monte y hacer escapadas a pueblecitos cercanos. Aquella tarde fuimos a Artziniega. Por el camino nos paramos en varias ocasiones a coger alguna de las primeras cerezas de Mayo que colgaban de los árboles que había al borde de la carretera. En mi cuerpo todo parecía funcionar bien. Disfrutaba caminando, disfrutaba comiendo las cerezas, disfrutaba del amor de mi compañero. A la mañana siguiente, 24 de Mayo, me levante contenta para ir al trabajo. Por fin había conseguido un empleo que realmente me gustaba, trabajar con o para niños, bueno, de cocinera que no era mi fuerte, pero rodeada de niños. Como cada mañana entré en mi reluciente cocina, mire el menú que tocaba y empecé a hacer la comida mientras escuchaba como iban llegando los críos. Cada poco me asomaba para saludarles y hacerles algunos mimos. Todo iba bien, estupendamente bien.



Sobre las doce había terminado de cocinar. Todo estaba en orden para empezar la guerra diaria: que los peques se la comieran...Pero no sé qué pasó, todo mi cuerpo se bañó en sudor, las ganas de vomitar me invadían por segundos. No entendía qué me estaba pasando. Hacía esfuerzos por recuperarme, intentaba relajarme, respirar hondo, no quería que me sucediera nada: "ahora no, ahora no". Pero la realidad era más fuerte que todos mis deseos. No sé cómo conseguí andar todo el pasillo, llegar donde la directora y decirle que llamara una ambulancia. Después me caí al suelo y me coloqué en posición fetal agarrándome a mis tripas o a mis entrañas. Aquellas entrañas que me desgarraban y que me hacían doblarme de dolor. Recuerdo como el ATS me rogaba que me pusiera derecha para poder subirme a la camilla; recuerdo como me metieron en la ambulancia y como conseguí darles el número de teléfono para que avisaran a mi hermana...Después, un vacío absoluto, total...

A veces cierro los ojos e intento investigar en mi cerebro, busco como desesperada algún recuerdo, alguna pista que me hable de qué paso durante aquel mes y medio que estuve en coma. Pero nada, no encuentro nada. Las primeras imágenes que vuelvo a tener son las de mi amiga Asún abrazándome, besándome y susurrándome: "que alegría, que alegría, por fin has abiertos los ojos".



Pero ahí me volvía a perder, me adentraba una y otra vez en un laberinto del que no conseguía salir, en un mundo surrealista donde se mezclaba realidad y sueños: "...no entiendo por qué nadie me da de comer; estoy en algo parecido a un hospital ¿pero por qué no me dan de comer? Me voy a poner mala si sigo sin comer, ya noto que no tengo fuerzas; "Tengo que decirle a mi hermano que me pague una semana de cruasanes y café con leche...Sé que lo ha hecho, he visto como entregaba su tarjeta de "CONSTRUCCIONES KOTORRIO",



Quería que vieran aquél milagro como él decía

pero siguen sin traerme nada..."; "Creo que estoy en Sevilla, sí, he oído a mi amiga Loli, sólo ella tiene ese acento tan sevillano, pero no entiendo que Asún se despida diciéndome que se va porque pierde el autobús, pero que a la tarde vuelve. ¿Cómo va a volver si ella vive en Portugalete?..."; "Miro a Eva, la sigo con los ojos. Eva mi mejor amiga, Eva que forma parte de mí, de mi vida entera, Eva sabe qué hago aquí, Eva me lo va a decir, me va a decir qué pasa...". Intento hablarle pero no consigo articular palabra hay algo en mi garganta que no me deja hablar, hago esfuerzos sobre humanos y Eva me dice, que me tranquilice, que todo ha pasado, que todo va bien, que ya hablaremos...". "Tengo que pedir que me traigan agua, mi familia me la traerá, sólo una botella de agua, necesito beber porque mi garganta me arde, por qué nadie me da agua. Cuando venga la enfermera le pediré que me de un poco de agua..." Entra, la veo levantar la sábana, algo tengo en la tripa pero eso no me importa, yo sólo quiero concentrarme en pedirle agua, tengo que pedirle agua, tengo que pedirle agua... Bueno, luego cuando vuelva a entrar... Pero entra una y diez veces más pero yo sigo sin poder pedirle agua... no puedo hablar...; no puedo mover las piernas. Lo intento, intento con fuerza doblar las rodillas pero nada, no consigo nada. Tampoco las manos...Tengo tubos por todas partes; cuando pitan las máquinas las enfermeras entran corriendo. Veo a los médicos tras el cristal que leen algo y luego hablan entre ellos y entran y vuelven a levantar la sábana y estudian mis tripas como si se tratara de un hallazgo y me miran con cara triste y me acarician la mano y hay uno que me limpia el sudor y yo me paso horas esperando a que ese doctor venga y me limpie el sudor porque siempre estoy empapada en sudor...; no sé cuál es la rutina, no sé

porque hay veces que mi hermana está a mi lado acariciándome, hablándome y yo me siento enormemente reconfortada y otras la busco y la busco y no está; no sé cuándo las enfermeras vienen y me lavan y me refrescan y yo lo necesito, lo necesito continuamente y hasta que entran me parece que ha pasado una eternidad. Yo Siempre las estoy esperando, cada instante espero a que entren pero no entiendo porque me colocan en esas posiciones, no entiendo porqué me torturan, por qué no me dejan boca arriba que es como estoy más cómoda por qué me ponen de lado, con las rodillas encogidas y con almohadas por todas partes, así sufro muchísimo, me duele cada músculo del cuerpo, cada hueso...

Poco a poco las cosas se empiezan a aclarar en mi mente, empiezo a tomar conciencia de lo que sucede a mi alrededor... "¿sabes cómo te llamas? - Si. -¿Sabes dónde estás?. - No. - En la UCI del Hospital de Cruces. Si consigues respirar por ti misma toda esta noche mañana te retiraremos ese tubo que tienes en la boca para respirar. Has estado muy malita pero lo peor ha pasado"... Pero ¿qué es lo que ha pasado, qué me ha pasado? La pregunta me golpeaba una y otra vez...Sin embargo, aun sin saber qué me había sucedido empecé a tener la suficiente lucidez para comprender que lo que sea que me haya sucedido ha sido muy grave y que mi única alternativa era luchar, no desmoronarme, no desmadejarme. Luchar, no sabía muy bien cómo, de qué manera, pero tenía que luchar... Así que empecé por lo más básico: respirar para conseguir que me retiraran aquellos tubos y poder preguntar ¿qué me había pasado?... "¿Pero no lo sabes, no recuerdas que te pusiste enferma, no recuerdas los dolores y cómo te arrancabas todo lo que te ponían, no recuerdas como rogabas que te dieran algo para el dolor...?" Ellos no podían imaginarse que, yo, a pesar de que ya me había despertado ignorase por qué estaba allí. Entonces, poco a poco me fueron contando... Mis intestinos, tanto el delgado como el grueso, se habían necrosado por completo. Me comentaban que el cirujano que me había intervenido nunca había visto algo parecido, que no era capaz de dilucidar el porqué me había pasado aquello, que habían mandado muestras al laboratorio para analizar y que nadie les daba respuesta. Más tarde, mi cirujano me comentaría que en la mesa de operaciones nadie había sido optimista sobre mi futuro; que él siguió y siguió adelante porque yo era aún joven y él no quería tirar la toalla pero lo que allí tenía era mortal de necesidad. Y "sin embargo -me diría después entre risas- a la mañana siguiente, cuando subí a verte, no sólo estabas viva, sino que estabas mejorando". Todavía recuerdo con que alegría fue trayéndome a la anestesia y a todos aquellos que le habían ayudado en la mesa de operaciones. Quería que vieran aquel milagro, como él decía.

Sin embargo en aquellos momentos para mí estar viva no significaba precisamente una victoria. Una y otra vez me preguntaba, por qué, por qué a mí, ¿por

qué; por qué me había pasado aquello. No podía entenderlo y me atormentaba verme allí postrada, impotente ante aquella situación. Me sentía desvalida. Pasaban los minutos, las horas, los días y yo allí seguía, detrás de aquellos cristales. Además yo sentía que nada avanzaba, no avanzaba, nada avanzaba. De mi tripa colgaban cinco bolsas y de todas salía inmundicia menos de la que tenía que salir; cada día sufría una nueva infección, una nueva complicación; los médicos no sabían si podría o no podría andar, moverme; cada segundo era un suplicio aguantar las ganas de beber... necesitaba beber y cada día le preguntaba al médico cuándo lo podría hacer. "Si bebes solo una gota de agua el dolor será insoportable -me decía- Tienes que aguantar". Cuando me mojaban los labios con una gasa yo la chupaba ansiosa y me llenaba de rabia cuando me reprendían...tanto tiempo encamada me estaba produciendo en todo el cuerpo unos dolores insufribles, siempre estaba molesta, irritada. El día que el médico me dijo que quizás era hora de levantarme un poco para sentarme en una silla yo aprovechaba cada instante para recordárselo a las enfermeras... "Tenía que esperar a que subieran los celadores.". ¿Para qué necesitaban los celadores?. No era consciente de cómo estaba, no lo era, por eso me cogió completamente desprevenida el hecho de no poder sujetarme ni la cabeza cuando por fin me sentaron en la silla. Para poder sujetarme necesitaba que alguien se pusiera delante de mí y su cuerpo hiciera de soporte, de lo contrario me iba toda yo al suelo. Mis ansias de levantarme de aquella cama terminaron en un auténtico infierno no sólo por el dolor físico sino por la angustia que me invadió al verme tan desmadejada... Tras la primera operación vino una segunda. Había que seguir reconstruyendo el poco intestino que me quedaba, según el doctor, unos 60 centímetros aproximadamente. El no tenía ninguna duda de que todo saldría bien, tan bien que me prometió que dentro de quince días lo celebraríamos con champán. "Champán no -le seguía yo la corriente- una coca-cola". "Trato hecho", me dijo. Antes pedí por activa y por pasiva que por favor no me intubaran y si lo hacían que fuera por el mínimo tiempo posible. Mi experiencia había sido traumática y no deseaba verme otra vez en ese trance. Aquella mañana temprano, cuando me bajaron a quirófanos, allí estaba toda mi gente. Me saludaban, se reían, me lanzaban besos, abrazos... y cuando salí como muy a lo lejos y como en un sueño allí los volvía a ver, todos juntos intentando darme ánimos a través de sus miradas. Todo había salido bien. No me intubaron. Mi gente entraba a verme llenos de

Todo había pasado y
una vez más todo
había salido bien

alegría. Todo había pasado y una vez más todo había salido bien... Pero yo empecé a perder fuerza, me iba hundiendo, me iba alejando, no era capaz de controlar aquel temblor, aquellos estertores... y veía como iba cambiando la cara de las persona que entraban a visitarme... Empezaron a llegar médicos vestidos de verde, la doctora que estaba aquella tarde me susurraba "lo siento, lo siento hay que operarte, te estás desangrando, pero no tenemos quirófanos libres...". Y yo pensaba, "se acabo, ahora si..." y me dejé ir, me dejé caer, estaba cansada, muy cansada, quería cerrar los ojos y que todo pasara, que todo terminara, había perdido la batalla y sentí hasta cierto alivio... Pero allí volvía a estar, detrás de aquellos cristales y frente a mi, la doctora, ya con otra cara "tuvimos suerte, un quirófano se quedó libre, te cogimos a tiempo, todo está en su



sitio, todo vuelve a estar controlado". Pero yo casi ni la escucho, no quiero escucharla, no puedo más, no quiero seguir con esta angustia, no quiero más tubos, no quiero que me busquen más venas, que me pinchen en los sitios más insospechados... quiero que me dejen en paz. Necesito descansar, necesito huir, cerrar los ojos, agarrarme a mis mejores recuerdos... no puedo resistir tanto dolor, tanta angustia... necesito recuperar algo de lo que yo era, de lo que yo sentía hace tan solo unos meses...aquí siento como si me hubiera vuelto del revés: no controlo mi orina, no controlo mis mocos, soy como un muñeco al que visten y desvisten, al que dan vueltas



para acá y para allá, mi voluntad está completamente anulada. No es resentimiento, no sé cómo se podría hacer mejor pero llevo demasiado tiempo expuesta a que el día trascorra más o menos bien dependiendo del humor de la enfermera, de la auxiliar. Puede parecer una tontería pero a estas alturas la forma en que me cambien de posición para mí es un mundo, el ánimo con el que me laven puede ser un alivio o un suplicio... Todo puede convertirse en un suplicio. Y es que necesito con urgencia volver a tener las riendas de mi vida, necesito volverme a sentir persona, tener el poder de decir qué es lo que quiero o no quiero y no ser manejada a cada instante, necesito que vean en mí a una persona no solo a una enferma... A veces creo conseguirlo cuando una de las enfermeras calmaba mi angustia abrazándome fuerte, fuerte para que deje de temblar; o cuando mi cirujano, saltándose todos los protocolos aparece con esa sonrisa sonora, inmensa, sanadora y en sus bolsillos trae escondidas dos latas de coca-cola, que para mí son, nunca mejor dicho, "la chispa de la vida".

Durante aquellos tres meses que estuve en la UCI, mi gran sosiego y donde yo realmente me apoyaba era en mi gente, mi familia, mis amigos, mi compañero. No dejaron de visitarme ni un solo día, por la tarde, por la mañana, cada día, allí estaban. Se autoproclamaron con orgullo "el clan gitano". A pesar de que los pronósticos que le daban los médicos no eran nada

halagüeños, ellos iban entrando por turnos y como si de una obra de teatro se tratara, cada uno interpretábamos un papel. Ellos llegaban con una sonrisa prendida en los labios y siempre, cada día me encontraban guapísima. Yo, reunía fuerzas y les esperaba también con una sonrisa y en ocasiones con una broma también sobre la situación. Sin embargo, yo, de vez en cuando, me derrumbaba como un castillo de naipes y entonces toda yo me llenaba de mocos y lágrimas. Ellos, como podían, me ayudaban a recomponerme y recuperar fuerzas para seguir agarrándome a la vida. Sé que su derrumbe venía en el pasillo, pero a mi lado nunca les vi flaquear. Así, agarrada a su cariño, a su paciencia, a sus caricias, a su constancia, a sus miradas, a su ternura, pude conservar la cordura y un mínimo de fuerzas para pelear por una vida que en aquellos momentos aún ignoraba si valdría la pena vivirla...

Por fin, un día, el médico tomó la decisión de que se daban las condiciones para bajarme a planta. Eso significaba que el peligro había pasado, que iba mejorando. Sin embargo a mí me entró verdadero pánico. Jamás antes había estado ingresada en un hospital y no sabía qué significaba estar en planta... allí ¿me cogerían a tiempo cuando las máquinas se pusieran a pitar como locas?, ¿cómo serían las nuevas enfermeras, la nuevas auxiliares?. En la UCI, todas me conocían, todas sabían que tenían que pelear un poco conmigo hasta que accedía a cambiarme de posición; sabían qué postura no me hacía daño; sabían que era feliz si, cuando me lavaban, dejaban chorrear el agua de la esponja sobre mi cara; sabían que era mi día de fiesta los domingos porque me tocaba lavarme la cabeza; sabían que como mejor pasaba las noches era dándome un vasito de agua que yo iba saboreando poco a poco; sabían que no dejaría de llamarlas hasta que me dejaran el mando de la cama cerca para yo poder manejarlo...; todos y cada uno de los celadores sabían que, "no, así no, a ella le gusta que la coloquemos así"...; hasta la chica de la limpieza me conocía de tal forma que manteníamos largas e íntimas charlas. Cambiar de situación era un reto que no sabía si sería capaz de afrontar. Pero a veces hay cosas que van sucediendo sin que nosotros podamos controlarlas y en ocasiones es bueno que así sea. Así que, en camilla llegué a la cuarta planta (y no es el título de ninguna película y si lo es, es el de mi propia película) y allí comenzó una nueva etapa de aquella historia. Y digo de aquella historia porque a esas alturas yo aún no había asumido en absoluto lo que realmente me había sucedido y sobre todo, creo, no era consciente de qué consecuencias iba a tener en mi vida y que quizás, ahí, empezaba la auténtica lucha.

(Continuará)

Elvira Diéguez.

REUNIONES DE CONFRATERNIZACIÓN



El día 11 de Diciembre de 2008 nos reunimos un nutrido número de más de 50 personas, socios de "ARGIA", en un conocido restaurante de Bilbao, en una comida que llamamos de Confraternización. Es la segunda vez en este año de 2008 que lo hacemos tal como acordó en su momento la actual Junta Directiva de la Asociación. La primera de éstas tuvo lugar el 12 de Junio.

Visto desde fuera con el simple enunciado del tipo de personas que se reúnen, sin un verdadero conocimiento del nivel de recuperación psicológica que puede tener una Persona Ostomizada en sus relaciones familiares y sociales, puede no resultar perfectamente comprensible el ambiente de Sencillez, Camaradería, Normalidad y Disfrute de una reunión que a lo que más se asemeja es

Un ambiente de sencillez, camaradería, normalidad y disfrute

a un banquete de boda.

El perfil de las personas asistentes a estas comidas de hermandad, es el de cualquiera de nuestras asambleas o de la asistencia a las charlas que mensualmente celebramos para tratar los diversos temas que nos afectan, dentro de la Programación de lo que llamamos EDUCACIÓN SANITARIA con temas de Anatomía y Fisiología adaptados a los conocimientos más estrechamente relacionados con todos lo concerniente a la Ostomía, sus Causas, sus Variedades, sus Técnicas, sus Consecuencias, sus Cuidados técnicos e Higiene y sobre la Recuperación Psicológica, Laboral, Familiar y Social del impacto que, en principio, siempre se produce en cualquier Persona que se ve abocada a esta situación.

Estas reuniones Lúdico-Festivo-Gastronómicas son



la mejor expresión de lo que, en la enseñanza universitaria bien organizada, suponen las Clases de Prácticas en carreras de la Ciencias Experimentales. No basta hablar de que la vida Social puede recuperarse perfectamente sino que con estas convivencias se demuestra palmariamente que es así. Reuniones de convivencia que son buenas para todos, también por otros motivos, pero especialmente para quienes han llegado recientemente a nuestra Asociación. Todos sabemos que la mejor demostración del movimiento se demuestra andando.

Pasados unos días alguien que participó por primera vez se expresaba así hablando con dos de sus, ahora amigas desde que también son ostomizadas y que no pudieron asistir: Compartiendo experiencias juntos, todo es más fácil.

Y resumiendo seguía comentándoles así la reunión. “A pesar de que hacía un día despacible de lluvia y viento nos reunimos más de 50 personas. Al principio, como creo que casi siempre nos ocurre, el ambiente fue un poco apagado, todo el mundo andábamos como tanteándonos unos a otros. Sin embargo una vez elegido sitio y empezado

a tomar contacto con nuestros vecinos de mesa el tono fue subiendo, señal de que unos y otros ya habíamos tomado confianza y charlábamos animadamente. Es cierto que ante un buen plato y ante un buen vino a todos se nos sube el ánimo. Sin embargo creo que lo de menos en estas ocasiones es la vianda. Lo realmente interesante es el contacto entre nosotros, el intercambiar experiencias, vivencias, problemas, soluciones. Cuando uno es o está ostomizado, querámoslo o no, creo que siempre arrastramos algún que otro complejo o tenemos algún que otro contratiempo con la bolsa o algún que otro tabú en nuestras relaciones sexuales...

Es cierto que ante un buen plato y ante un buen vino a todos se nos sube el ánimo

En fin, que tenemos una serie de experiencias distintas a los demás pero comunes entre nosotros. Por eso compartir mesa nos viene y nos hace bien porque nos permite hablar de todas estas cosas. Nos permite contarnos esta o aquella angustia y también esta o aquella forma de solucionar esta angustia. Y por supuesto nos permite reírnos de los malos momentos ya superados. Y además siempre hay a quien se le ocurren ideas. Por ejemplo, hubo



gente que se mostró muy interesada en que hiciéramos una excursión al monte con parrillada incluida y se prestaron a ayudar en todo lo posible. Quizás organizarlo sea un poco complicado pero puede merecer la pena porque en el monte, al aire libre entre paseo y paseo, entre bocado y bocado se nos pueden ir muchas penas y construir grandes amistades.

Durante la comida la presidenta nos dirigió

unas palabras de agradecimiento y de ánimo para seguir adelante”.

Aprovechamos para recordar que, en la Asociación, se podrá recoger un DVD animado con música y tener acceso en el mismo, para poder ampliar en papel fotográfico, según interés de cada uno, cualquiera de las casi 400 fotos hechas durante la reunión de la Comida-Fiesta.



Contestando a tu carta...

“Tengo 25 años. Y hace siete me diagnosticaron una Enfermedad que, por desgracia y aunque me sonaba a la nada dentro de la nada, me he tenido que aprender como si fuera la condensación de mi Nombre y Apellidos. Es tremendo que, a estas alturas y con los interminables sufrimientos que he pasado, hasta parezca que me suena bien, como si fuese mi título nobiliario: “Enfermedad de CROHN”.

“No sé cómo sería yo sin “esto” al cabo de estos años, pero tengo la impresión de que la enfermedad me ha dominado aunque sin deprimirme. Cuando pienso en las cosas de cada día y en los planteamientos a mediano y largo plazo, digamos que en mí mismo, en la vida, en la gente que me rodea..., como que mi visión y valoración de tantas situaciones y matices de las inquietudes de cada día no coincidieran exactamente con la generalidad de mis amigos y relaciones... Como que no me emocionan las mismas cosas o no con la misma intensidad. Quizá que mi escala de valores es distinta o algo así... En cuanto a la Persona que dejó su nombre como referencia de mis problemas, solo diré, y no sin algo de retranca, que bendito el Dr. Crohn y que Dios le tenga en su gloria”.

“Perdone todo el rollo que le cuento de mis peripecias de Médicos, Consultas, Operaciones, Quirófanos, Enfermeras y Hospital. Sé que me comprenderá estos desahogos de la experiencia de las clases Prácticas de este mi “Doctorado” aun sin terminar. Digo sin terminar porque, a buen seguro, me queda mucha materia por aprender y tela que cortar. Y es que este aprendizaje es realmente duro”.

“Dr. Díaz, espero tener la oportunidad de charlar con Vd. pausadamente sobre todo este mi “Curriculum” y someter a su criterio la explicación de tantas y tantas dudas y cosas que aun no he comprendido. Hoy solo le planteo lo que más me preocupa y me crea más problemas en este momento, casi de urgencia.”

“Después de todo el rollo que le he contado, y resumiendo, resulta que, después de varias operaciones, tengo quitado todo el intestino grueso incluido el Ano siendo la salida de los deshechos intestinales directamente desde el intestino delgado por una abertura que me han hecho en el lado derecho del abdomen. Toda la materia que sale por esta abertura es de consistencia algo pastosa tirando a líquida con grumos de restos de la comida. A veces muy líquida. La recogida en la bolsa me resulta difícil porque se me escapa entre la piel y el adhesivo de la bolsa. Además no sé que tienen estas heces que se me irrita la piel hasta formarme toda una úlcera que me quema y me duele mucho.”

Le agradezco de antemano su explicación y remedio de esta dolorosa situación.

Gracias de antemano.

Luis.

Muy estimado Luis:

Mientras encuentras el momento de venir personalmente por la Consulta y, por tu bien, procura que sea en el mínimo plazo, te contesto personalmente sobre el porqué de la urgencia que se te presenta, y cómo remediar esas tan desagradables molestias.

Ya ves Luis, que te he acotado dos partes de tu misiva:

1ª.- La que hace referencia a tu visión, diríamos filosófica, de la enfermedad. Mejor dicho, de tu Enfermedad y cómo notas que tu convivencia con ella te condiciona.

2ª.- La puramente técnica del problema práctico que te aqueja en relación con la Comodidad (incomodidad) y la Higiene en el control de la recogida externa de los efluentes intestinales.

Ninguno de estos dos aspectos, pienso, debe quedar sin la apreciación de todo aquel que acceda al contenido de nuestra “conversación”, sobre todo si el lector lleva la incómoda carga de la Enfermedad de Crohn, o simplemente es portador de una ILEOSTOMÍA por cualquier otra causa.

En cuanto al primer apartado me place mucho comprobar que tu estilo, equilibrio, calidad y precisión al explicar algo de tu vivencia personal de esta Enfermedad, deja traslucir una madurez y talante de desenfado ante las situaciones incómodas de la vida, bastante más allá del estándar mental de la población de 25 años que, lógicamente, no tiene la dura experiencia de una enfermedad aunque no fuese tan incómoda como la que a ti te mortifica.

Como no te conozco y no sé cómo razonabas hace 7 años, debería, quizá, quedarme ahí en mis valoraciones. Sin embargo no me voy a parar ante esa valla. Seguramente hay algo que te hace diferente y no has tomado completa conciencia del fenómeno aunque sí das a entender que intuyes algo extraño en el desarrollo de tu personalidad. Yo estoy seguro que es así y en ello no hay nada de extraño ni raro.

En razón a que llevo más de tus 25 años tratando de ayudar a todas las Personas que son portadoras de una Ostomía, mi vivencia continua del trabajo me ha llevado a una cierta familiaridad con niveles profundos de la Psicología humana.

La fácil exposición de esos niveles viene dada porque es en la profundidad donde se produce eso que llamamos la “quiebra del concepto de la propia IMAGEN CORPORAL”. Esa experiencia de “quiebra” íntima de

cada uno, hace que salten las máscaras artificiales con las que todos tratamos de camuflar nuestras limitaciones, más o menos cuidada, apariencia.

La enfermedad en general si es de cierta severidad, y ésta lo es, pone a la persona en situaciones límite; y en las “situaciones límite” nos manifestamos dejando aflorar los elementos más básicos, primarios y esenciales de nuestro carácter como expresión de la propia personalidad. Y, aunque sea forzando un poco el argumento, puede explicarnos por qué los juristas dan un valor muy especial de veracidad a la confesión del moribundo aunque se trate de un redomado delincuente que haya llevado siempre por bandera la mentira, el engaño e incluso la suma violencia. Realmente se halla en la situación límite por antonomasia y ese “solitario”, sabe que hay que jugarlo sin trampas.

Quiero decir con esto que, en tu no larga pero sí intensa historia de convivencia de oídas y más que de oídas con “tu amigo el Dr. Crohn”, te has visto en “situaciones límite” en muy diversas ocasiones. Esas vivencias, tengo para mí, son tu verdadera escuela de la vida. Y ese misterioso juego psicológico que se puede entender y no es tan fácil someter a reglas metodológicas, va moldeando la Personalidad. Creo que sólo quienes han sufrido a nivel orgánico como tú o, como sucede también con quienes han sido objeto de íntimas controversias intelectuales (y de conciencia) de índole filosófica, política o religiosa, han acelerado la verdadera madurez de su Personalidad. Y creo que debemos añadir una condición para que todo ello derive en madurez: hay que salir airosos en la “pelea”. Y me resulta evidente, amigo Luis, que tú, aun en medio de penalidades, portas con mérito el lauro de la victoria.

También conviene ser cautos a la hora de conceder el reconocimiento de madurez de la Personalidad. Continuamente nos llegan discursos y mensajes de personas que por su edad y vivencias más o menos reales o inventadas, les correspondería esa presumible madurez y, con frecuencia, de madurez sólo llevan las arrugas en la piel, como su “código de barras”. La simulación más o menos lograda de “equilibrio” les sirve solo, y ya es decir, para mantener un estándar de vida y aceptación social. A una observación inteligente, si esos sufrimientos no han sido realmente tales, no han cincelado, en el proceso de superación, una verdadera Personalidad y sí pueden haber producido mecanismos de huída hacia delante sin anclajes en la verdad profunda como individuo. Amigo Luis, a los confidentes del Dr. CROHN no les queda lugar ni resquicio para el engaño.

Madurez y talante de desenfado ante las situaciones incómodas de la vida

Creo que me comprendes perfectamente de qué hablo y lo que te quiero decir, y la digresión sólo sirve para acotar mejor el tema. Cuando hablemos “vis a vis” podemos hablar de “letra pequeña”. Amigo, te darás cuenta que los “trepas” que con frecuencia todos nos tropezamos casi cada día, frecuentemente vestidos de autoridad, dictan normas de cualquier tipo, pero no llegarán nunca al conocimiento crítico de ciertos niveles de maduración psicológica. Si te los encuentras en la vida, -que te los encontrarás- te resultará, mucho más que evidente, que no han tratado “confidencialmente” con el Dr. Burril Berle CROHN.

En cuanto al segundo punto sólo te puedo orientar de una forma general porque cada caso tiene sus peculiaridades y el verdadero control radica muchas veces en pequeños detalles. Precisamente uno muy importante, diríamos el más importante es la elección adecuada del tipo de bolsa que te acomode mejor.

El efluente de una Ileostomía es, en la mayoría de los casos, mucho más blando y fluido de lo que nos gustaría. Esa débil consistencia es así porque los mecanismos fisiológicos del intestino conducen a eso. Y el vertido del intestino Delgado al Grueso es de esas características en cualquier organismo sano.

Hay un dato importante que hace más necesaria la eficacia en la higiénica recogida de este efluente. Se trata del “pH” o grado de acidez de este efluente: es siempre ácido y más ácido cuanto más líquido, debido a la rapidez del tránsito intestinal desde el estómago donde siempre el “ambiente” es muy ácido. En ese efluente tan líquido por el tránsito rápido, pudieran estar presentes parte de los enzimas proteolíticos segregados por el páncreas, que lo harán especialmente agresivo.

Sentado lo anterior, comprenderemos mejor que si ese efluente ácido contacta con la piel, ésta quedará expuesta a la “digestión” de dichos enzimas con la consiguiente irritación primero y ulceración posterior de la zona peristomal.

En la Eficacia e Higiene de la recogida del efluente intervienen dos elementos a cual más importante y que por orden secuencial son:

1°.- Que el Cirujano haya conseguido una esmerada confección de la Ileostomía. No siempre es fácil y por eso se requiere y es tan importante que el Cirujano posea en las debidas dosis la SABIDURÍA, HABILIDAD, DELICADEZA y sumo ESMERO.

2°.- Evitar a toda costa el contacto de las heces con la piel usando, como he dicho el material más adecuado.

Debes evitar con todos los medios que tengas a tu alcance que la piel se manche

Esta segunda parte es la que te concierne a ti. Y aquí estoy yo para ayudarte. Seguro que conseguimos la Higiene y Comodidad pertinentes. Mientras tanto debes evitar con todos los medios que tengas a tu alcance que la piel se manche y sobre todos que esté tiempo en contacto con el efluente. En muchas ocasiones la causa principal está en que el orificio de la bolsa es más grande de lo debido. El calibre de dicho orificio debe ser ajustado al contorno de la ostomía en sí. Puede que necesites algún relleno de pasta de Karaya o resina sintética equivalente. Necesitas una cita urgente. Hablamos. Un abrazo, Luis y nos vemos enseguida.

Bienvenido. “ARGIA”

FEDAO

Asociaciones Miembros

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS DE BIZKAIA (ARGIA)

C Doctor Areilza, 36 , escalera interior 1º I. 48010 Bilbao
Teléfono: 944 394 760
Presidenta: Yolanda de la Hoz
Correo electrónico: correo@ostomizadosargia.com
Web: www.ostomizadosargia.com

ASSOCIACIÓ CATALANA D'OSTOMITZAST (ACO)

Avda. Ntra. Sra. De Bellvige, 20 (Hotel d'Entitats)
08907. L'Hospitalet de Llobregat Barcelona
Teléfono 932 635 576 (asociación)
Presidente: Jordi Roig i Marcel
Correo electrónico: a.c.o@acato.e.telefonica.net

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS DE ARAGON (ADO ARAGON)

C/ Cervantes, 45 - 6ºb. - 50006. Zaragoza
Teléfono y fax: 976 223 505
Presidente: Mª Carmen Langa
Correo electrónico: adoaragon@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS DE PONTEVEDRA (ADO PONTEVEDRA)

1ª Travesía do Couto San Honorato, 3 bajo. 36204. Vigo-Pontevedra.
Teléfono y fax: 986 283 312
Presidente: Jose Luis Rosales Orellana
Correo electrónico: adoponte@gmail.com

ASOCIACIÓN GADITANA DE OSTOMIZADOS (AGADO)

Avda.de la Serrana, 6 Local 5. 11404. Jerez de la Frontera. Cádiz
Teléfono: 956 180 127
Presidente: Faustino Rodríguez
Correo electrónico: agadojerez@gmail.com

EXPATRIATE OSTOMATES OF SPAIN (EOCB)

Apartado de correos 336. 03730. Javea. Alicante
Presidenta: Cinthya Robinson : 966 463 288
Teléfono: 966 460 063
Fax: 966 461 563
Correo electrónico: eostext@gmail.com

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS DE MADRID (AOMA)

Centro Cívico "El Cerro". C/ Manuel Azaña s/n. 28820. Madrid
Teléfono: 916 693 833
Presidente: Eugenio de Lucas Marejil
Correo electrónico: asociacion.aoma@gmail.com

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS DE GUIPÚZCOA (AOSGUI)

Paseo Zarategui, 100 (Edificio Txara 1.Lankide). 20015. Donostia
Teléfono: 943 482 603
Fax: 943 482 589
Presidente: Juan María Larrea
Correo electrónico: aosgui@aosgui.com

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS VIRGEN DE LA VIÑA

C/ San Mateo, 4 – 13700 - Tomelloso – Ciudad Real
Presidente: Santiago Campos García 926 510 991
Fax: 926 502 908
Correo Electrónico: cam-mor@terra.es

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE OSTOMIZADOS

Sede social: Centro Cívico El Cerro, C/ Manuel Azaña s/n, 28820 Coslada (Madrid)
Junta Directiva:
Presidente: Eugenio de Lucas Marejil (AOMA)
Secretaría: Pilar Montiel (AOMA)
Tesorera: Silvia Gómez (ARGIA)
Correo electrónico: federacionostomizados@gmail.com

¡Tu vida PUEDE y DEBE ser normal!



argia 
asociación de ostomizados
ostomizatu elkarte
correo@ostomizadosargia.com
www.ostomizadosargia.com

Llámanos Tfno: 944 39 47 60

Colabora con nuestra Asociación
rellena y envíanos este cupón

Nombre y apellidos

Dirección.....C.P. Localidad.....

Teléfono:E. mail.....

Deseo colaborar con la Asociación de Ostomizados "ARGIA"
con una aportación de.....€ Semestralmente

Firmado: Anualmente