



Cooperación:
Fundación de
ostomizados
de Panamá.



Reportaje:
Punta
Galea
y su entorno.



Perfil:
Mª Ángeles Vega
El Arte es
patrimonio
del alma.

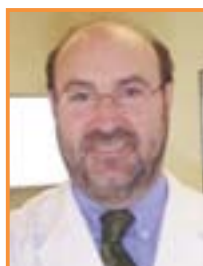


*Entre todos
podemos*



D. Bienvenido DIAZ SANCHEZ

CIRUJANO GENERAL Y DEL APARATO DIGESTIVO
Miembro de la Asociación española de COLO-PROCTOLOGÍA
Promotor, impulsor y Consultor Médico de “Argia”.



D. Ander ASTOBIETA ODRIOZOLA

URÓLOGO
Especialista en ANDROLOGÍA
Experto en DISFUNCIONES Sexuales masculinas.



Dª Ángela MAGAZ LAGO

PSICÓLOGA CONSULTORA
Grupo ALBOR-COHS
Mejora de CALIDAD de VIDA



Dª Edurne GOROSPE OSTOLAZA

MÉDICO
NUTRICIÓN Y DIETÉTICA
Dietas ESPECIALES



D. Angel RANEDO FERNÁNDEZ

ABOGADO
Gabinete JURÍDICO Y LABORAL



El número de Ostromizados en nuestra Comunidad Autónoma del País Vasco puede rondar las 3.000 Personas. Casi 1.400 han pasado ya, y recibido la correspondiente atención y seguimiento, por nuestra Asociación Vasca de Ostromizados “ARGIA” desde el año 1.997 en que fue registrada oficialmente.

Para quien acceda por primera vez a estos temas le diremos que un Ostromizado es una Persona a quien, por razones muy serias, le ha sido extirpada la parte final del Aparato Digestivo o del Sistema Urinario con sus correspondientes esfínteres. Esto condiciona que la eliminación de las Heces o la Orina se hace a través de un orificio “ad hoc” en la piel de la pared abdominal y ha de ser recogida en una bolsa especialmente diseñada a este efecto. Si las cosas se hacen bien, una adecuada atención les permite una calidad de vida normal.

Nuestras dificultades, en cuanto a medios, han sido y son tan importantes que nos pone al borde del colapso en la correcta consecución de los Fines de la Asociación que, fundamentalmente, no son otros que la recuperación total del Ostromizado a una plena normalidad en su calidad de vida Social, Familiar, Trabajo....

Un pequeño grupo de Socios se estructura en unos Grupos de Trabajo par solventar los problemas que nos son comunes. Estos grupos de trabajo centrarán su actividad en diferentes áreas de necesidades:

Grupo dedicado a la solución de los problemas económicos.

Grupo dedicado a cuestiones Socio-Sanitarias y de Representación.

Grupo de Publicaciones, Reuniones y Congresos.

De momento es un embrión con la llamada a todos los Ostromizados a sumarse al esfuerzo solidario colaborando en las áreas para las que cada cual se sienta más dotado. Nos estamos jugando la supervivencia de una Asociación que ha venido realizando una necesaria y encomiable función.

A LOS PROFESIONALES SANITARIOS LES OFRECEMOS APOYO EFICIENTE A SU TRABAJO.

INDICE	Página
COOPERACIÓN:	
Fundación de ostromizados de Panamá	2
CONSULTAS:	
Respuesta a cada pregunta.....	7
REPORTAJE:	
Punta Galea y su entorno	14
EL CASO DEL MES:	
Un caso muy extremo.....	17
PERFIL:	
Mª Ángeles Vega: El Arte es patrimonio del alma.....	19
NOTICIAS:	
“AROS” Nueva sede en Vitoria	22
NOTICIAS:	
La asociación “ARGIA” ha cambiado de sede	24
CURIOSIDADES:	
El Intestino. ¿Sabías que...?	26
COMPARTIR:	
Te invitamos a compartir y disfrutar enseñando.....	28



Fundación de Ostomizados de Panamá

“Padre Javier Gorrotxategui”



D. Luis Edgardo Samudio
(Actual presidente recientemente elegido)

Este sencillo y fino Logotipo que encabeza la página representa un encomiable y continuo esfuerzo de las personas que se han sucedido en la dirección de lo que fue hasta ahora “A.P.O.”, es decir: Asociación Panameña de Ostomizados.

En este inmediato pasado, y en honor del Jesuita durangués P. JAVIER GORROTXATEGUI, A.P.O. ha pasado a ser una Fundación tal como dice el Logo.

“ARGIA” celebra con gran regocijo la marcha hacia delante de nuestros “colegas” panameños y nos unimos a ellos en la memoria y honor del P. Javier que fue miembro de esta Asociación y que se esforzó por el bienestar de los Ostomizados en Panamá.

¡Enhorabuena Panamá!

Nos situamos en la segunda semana del mes de Junio'04. El orador ante esta singular concurrencia es el Alcalde de Durango (Vizcaya), Sr. ZIARRUSTA.

La historia viene rodando desde hace algún tiempo y está en relación con la Fundación de Ostomizados de Panamá "PADRE JAVIER GORROTXATEGUI".

Sobre quién era el P. Javier tienen una cumplida noticia en el número anterior de nuestra revista. Sucintamente recordamos que se trata de un Sacerdote Jesuita, ostomizado, miembro que fue de nuestra Asociación "ARGIA", una gran carrera de sufrimientos en relación a la Ostomía y luchador incansable y benemérito por el bien de los más necesitados con parte de su apostolado en la Ciudad de Panamá (capital de la república del mismo nombre). En Panamá precisamente, a donde volvió después de su "rehabilitación" en "ARGIA" para una vida social normalizada, se interesó por la situación de los Ostomizados cuya problemática conocía muy bien en sus propias carnes. Él sufrió 4 años de incomprensible abandono y no precisamente por culpa suya.

Consiguió que el Dr. Díaz visitara Panamá para dar allí un Curso de 40 horas lectivas a un grupo de 100 Enfermeras que el sistema Sanitario reunió al efecto, procedentes de todo el país.

Con este motivo, el Dr. Díaz tomó conocimiento y conciencia de la precaria situación en que se encuentra dicho Colectivo en cuanto a concienciación de los Profesionales y, sobre todo, de los mínimos medios económicos para su atención directa y disponibilidad de los materiales apropiados.

Aquí comienza la bola de nieve. El Padre Javier tiene un hermano (P. Carmelo) también Jesuita y especialmente estimado en Panamá por sus largos años de trabajo en la enseñanza en la ciudad de Panamá. De la estima que le profesa la gente puede dar fe la condecoración más alta que concede el Gobierno de la República: "LUCHADOR DE LA LIBERTAD"

Los Gorrotxategui son nacidos y bien conocidos en Durango ya que tanto Javier como Carmelo han trabajado durante años en el Colegio Jesuita en la Educación de la población de su pueblo.

Estas circunstancias unidas al sentido de Solidaridad de los duranguenses para dedicar fondos a programas sociales, han conducido a encajar un buen Proyecto de ayuda a los Ostomizados de Panamá ahora agrupados en la Fundación "Padre Javier GORROTXATEGUI". El Ayuntamiento, dentro siempre de la limitación de los medios disponibles, ha decidido contribuir con una cantidad sustancial que



El Alcalde de Durango (Vizcaya), Sr. ZIARRUSTA.



Un público muy numeroso siguió el acto.



Otro momento de la conferencia.



Su madre está ostomizada y el sintió la necesidad de agradecer públicamente las ayudas.



En este emotivo ambiente se firmó el contrato entre la Fundación y el Ayuntamiento de Durango. El alcalde entrega el primer talón de la ayuda.

rendirá el máximo en la cobertura de necesidades perentorias.

En Junio pasado, el propio Sr. Alcalde de Durango accedió a hacer entrega personalmente del primer talón de la ayuda acordada en el Ayuntamiento. Esta agradable circunstancia permitió al Sr. Ziarrusta tener entrevistas y cumplir con una importante labor de Representación de su Ciudad y Comunidad ante instancias como la propia Presidencia de la República, su colega el Alcalde de la Ciudad de Panamá y con el Ministro de Sanidad. La acogida al Sr. Alcalde fue palpablemente cortés y afectiva.

Sin lugar a dudas, el acto más densamente emotivo fue la

convivencia con un nutrido grupo de Pacientes reunidos en el Hospital más importante de la Ciudad de Panamá. Dentro de un acto de Educación Sanitaria a cargo del Dr. Díaz que acompañaba al Sr. Alcalde y que cumplía su propio programa. La emoción en la palpación directa de los problemas fue de las que “arrugan el ombligo”; seguro que el Sr. Ziarrusta no olvidará nunca la experiencia. La comida fue “de trabajo” en la misma sala de la convivencia.

El Ayuntamiento de DURANGO formará parte de la Junta Directiva de la Fundación tomando parte en el control de la administración de los fondos de la misma en la dirección más adecuada.



Entrega de cariñosos obsequios al Alcalde de Durango y al Dr. Díaz.



VISTO DESDE ALLÍ

Estimado Bienvenido:

Sirva este correo como portador de un caluroso abrazo de mi parte y de los ostomizados panameños y para plasmar mi sentir personal y el de los ostomizados.

El pueblo panameño está profundamente agradecido con Durango, con el señor Alcalde Juan José Ziarrusta, el Padre Carmelo pero muy especialmente contigo por ser el gestor de un sueño que se ha hecho realidad.

La visita se esperaba con mucha ansia ya que se había informado la fecha en la que se realizaría, pero rebasó las expectativas el señor alcalde con su actuación que podemos afirmar fue magistral, porque este acontecimiento marcó un hito en nuestro país en lo que a cooperación internacional se refiere, ya que siempre que se llevan a cabo estos actos no dejan de ser eventos fríos en los que se efectúa la ceremonia y no se tiene contacto con la realidad. Pero Juanjo como

cariñosamente lo conocemos se entrevistó con los protagonistas de esta historia; desde entonces todo ha cambiado muchísimo, porque se ha logrado que las autoridades se detengan a observar la problemática de los ostomizados en todo el país.

La actuación de Juanjo ha dejado una huella marcada en nuestro terruño por el ejemplo de solidaridad y humanismo demostrados con mucha sencillez que es de valorar, ya que se han convertido en la luz de esperanza para miles de panameños que veían este proyecto como una utopía. Les fue devuelta la esperanza demostrando una vez más de que cuando hay voluntad todas las barreras se rompen y trasciende más allá de las fronteras.

Entre muchas otras cosas que podemos citar el panorama ahora es diferente, estamos siguiendo la línea que antes de fallecer nos dejara nuestro querido Javier, que estamos seguros que nos esta guiando desde el cielo.

Queremos darle las gracias porque su actuación en representación del pueblo de Durango ha logrado estrechar lazos de amistad y sobre todo de hermandad entre dos pueblos, que dan muestras una vez más que la solidaridad es una virtud que va por encima de los títulos y nombres.

El reto que nos espera por delante ya ha empezado a dar los primeros frutos afianzando el centro de la ciudad capital y ya estamos trabajando en el segundo centro en el interior del país, que no hubieran sido posibles sin el apoyo del señor Alcalde y de sus acompañantes. Lo único que me resta decirles por el momento es muchas gracias Juan José, mil gracias Durango y si Dios quiere nos vemos pronto.

Un abrazo para ti y tus familiares.

Luis Edgardo Samudio

Pte. Fundación "Padre Javier Gorrotxategui"



Audiencia con la PRESIDENTA de la República D^a MIREYA MOSCOSO.
(Acompañan al Sr. Alcalde, el Padre Carmelo Gorrotxategui y el Dr. Díaz)



Reunión en el Ministerio de Sanidad y cambio de documentos.



De izda. a dcha: Sr. Embajador de España, Secretaria del Ministerio, Sr. Ministro, Sr. Alcalde de Durango, P. Carmelo, Dr. Díaz y D. Luis Samudio (Pte. de la Fundación).



Audiencia de indudable Camaradería, entre Colegas, en el Ayuntamiento de la Ciudad de Panamá.

Respuesta a cada pregunta

Un caso de Colitis Ulcerosa

“...Tengo 24 años y llevo pasado un calvario que no le deseo a nadie. Sin cumplir los 18 años me diagnosticaron una Colitis Ulcerosa. Estuve ingresada en la UVI durante 17 días. Para qué le voy a contar cómo lo pasé allí y eso que me trataron todos con un cariño exquisito...Estuve ingresada cuatro veces más en los siguientes tres años aunque no en la UVI.... Estos ingresos y otras situaciones sin ingresar, me alteraban mucho los Cursos de los estudios en la Universidad. He tomado los medicamentos que Vd. sabe sin un buen resultado. Incluso he tenido que tomar Cortisona en varias ocasiones. A los 21 años tuvieron que operarme por primera vez. La operación no fue de Urgencia pero casi...El Cirujano me explicó las alternativas que ya me habían explicado más veces anteriormente y me quitó todo el intestino grueso dejándome sólo unos 15 cms. de la parte final del Recto para hacerme, con el tiempo, un Reservorio. ...me dejaron una Ileostomía en el lado derecho, de forma provisional y una porción de Recto, como he dicho.

... Las deposiciones casi continuas, en la bolsa, eran bastante líquidas y sufrí mucho por las irritaciones de la piel alrededor de la Ileostomía; muchas noches me las pasé más en baño que en la cama, una locura. Sólo aguantaba esforzándome en creer que aquello era temporal como me decían los médicos. Por el ano seguía manchando moco con sangre y me estuve poniendo enemas de espuma. Estos enemas me resultaban una incomodidad pero me gratificaba poder controlar mejor la situación. A todo esto yo había perdido casi 10 Kilos de peso y a partir de esta operación fui ganado lentamente aunque sin recuperar del todo.

...después de unos cuantos meses y previas unas pruebas, el Cirujano consideró que era el momento de hacer el referido RESERVORIO. Esta segunda operación me fue más llevadera que la anterior a pesar del miedo que yo tenía. Me lo hicieron en “J” y la Ileostomía me la dejaron en su sitio. El Cirujano me mostró su satisfacción por lo bien que había quedado todo. Yo me recuperaba con un cierto optimismo, pero la alegría dura poco en la casa del pobre y pobre de mí; hacia la semana de la operación me empezaron los dolores, la tripa se me hinchó, me apareció fiebre alta y la Ileostomía no me funcionaba bien. ¡Qué fastidio!, lo que llevo sufrido y qué mal te acostumbras a estos reveses. Me daban ganas de llorar pero me pude sobreponer para no hacer sufrir a mi padre sobre todo. Y es que mi padre lo sufre más que nadie. La situación le puede. Mi madre parece que lo lleva mejor o quizá lo disimula mejor. Ya había empezado a tomar líquidos y, de nuevo, la sonda. Unos días de margen de espera y otra vez al quirófano. Esta vez se trataba de unas adherencias provocadas por una “debiscencia”, así lo llama el Médico, o sea, una fuga en la “J” del reservorio. Me dejan un Drenaje que me está manchando feamente entre pus y sangre; aunque a los pocos días pude empezar a tomar líquidos, me estuvo manchando durante varias semanas.

Ese Drenaje me lo quitaron cuando ya manchaba muy poco. Después he sufrido otras tres pequeñas intervenciones para drenar abscesos de repetición al lado del reservorio con situaciones bastante parecidas a la primera.

Últimamente me han hecho una Rectoscopia y un Enema opaco y me han dejado la moral por los suelos con la impresión que tiene el Cirujano, me dice que no me ofrece seguridad de que funcione en condiciones aceptables. A mi me hacía ilusión que el Reservorio pudiera funcionar bien y mantener el Ano controlando las deposiciones. Me dicen que la decisión última la tengo que tomar yo y me siento insegura sobre todo por el tono en que me dice las cosas. ¿Qué me aconseja? Espero su contestación. Gracias.

Laura

RESPUESTA

Nota.- Hasta aquí la carta de nuestra consultante con algunos tijeretazos para eliminar detalles que no hacen al caso de ser publicados, reduciendo su extensión sin privar el discurso de ningún contenido esencial que pueda ser de interés para muchas personas que van a reconocer, a buen seguro, pasajes de sus propias vivencias.

Los subrayados son también míos porque los voy a utilizar, por el mismo orden en que están en el original, como guía para explicar conceptos de interés general.

Querida Laura:

Leo tu carta y me quedo pegado a su texto. Me hace recordar tantas y tantas cosas, tantos problemas de personas, problemas casi exactamente calcados de los tuyos. Me impresiona tu equilibrio desgranando el contenido de tu Historia Clínica que me parece un compendio de lo que representa el empedrado del camino que tienen que recorrer gran parte de las personas que padecen una Colitis Ulcerosa. Ese empedrado que no está hecho precisamente con delicadeza y hay que andar a paso ligero y a pies descalzos. Siempre hay personas que te ayudan con su presencia dándote ánimos y cariño pero, lo sabes muy bien, caminas a pie desnudo por camino áspero con fríos y calores...

Entendiendo así la situación paso a contestar tu carta con una cierta amplitud y orden; de este modo podremos ayudar a muchas personas a comprender y asumir situaciones frente a esta enfermedad. He acotado fragmentos de tu carta y sobre esa "plica" iré razonando mis argumentos para que resulte todo más encajado en la estructura que tú misma has planteado y que no es otra que el fluir cronológico de tus problemas con la enfermedad.

1.- "...Tengo 24 Años..."

De entrada, digamos que la COLITIS ULCEROSA es una Enfermedad Inflamatoria Intestinal descrita por primera vez por Sir SAMUEL WILKS en 1875.

Aparece en edad temprana y además cuando se diagnostica ya suele haber pasado algún tiempo; aunque dado que la incidencia de esta patología se ha incrementado con mucha fuerza en los últimos tiempos, los Médicos están lo suficientemente advertidos para sospechar la enfermedad en las primeras consultas sobre los Signos y Síntomas de la enfermedad.

Dedicaremos en otra ocasión una atención específica a explicar con más amplitud los pormenores de la Colitis Ulcerosa.

2.- "Sin cumplir los 18 me diagnosticaron una Colitis Ulcerosa..."

Este dato en perfecta consonancia con lo dicho más arriba, no me extrañaría que tu Médico, atando todos los "cabos" de la información que recabó de ti misma al hacerte la primera Historia Clínica, haga remontar los inicios de la enfermedad a uno o dos años antes.

3.- "...en la UVI durante 17 días..."

Este es un dato relativamente frecuente y es como entrar de bruces en el intrincado mundo de sufrimientos que relatas en tu carta. No quiero recalcar morbosamente lo que significa esto para una joven sin cumplir los 18 años y con todo el derecho de sentir el mundo entero a tus pies en los proyectos de vida. Esto lo entiende todo el mundo sin más.

En ocasiones, el curso de ese primer ingreso en el Hospital que requiere los cuidados intensivos, resulta incontrolable y fuerza a una intervención quirúrgica de urgencia. Siempre que es posible se controla médicamente, el brote en cuestión, para poder disponer del tiempo suficiente a fin de completar todos los estudios de afectación y extensión de la enfermedad así como su grado de evolución y pronóstico.

4.- "...ingresada otras cuatro veces..."

Esta enfermedad evoluciona en "brotos" de una mayor o menor intensidad y que, estando advertidos tanto el Paciente como el Médico, de su diagnóstico, se recurre de inmediato a un tratamiento de control sin necesidad de operar o retrasar bastante la operación.

5.- "...me alteraban mucho los estudios en la universidad..."

Ya he dicho que la evolución es en brotes de mayor o menor intensidad y de duración más o menos prolongada. Si uno de estos brotes necesita del ingreso en el Hospital para controlar totalmente el cuadro clínico, se comprende fácilmente que puede destrozarse un trimestre del curso. En cualquier caso, llevar adelante la marcha en la Universidad requerirá siempre un sobreesfuerzo adicional. Hay febrículas, hemorragias más o menos copiosas, astenia, pérdida de peso...

6.- "...He tomado los medicamentos que Vd. sabe...Cortisona en varias ocasiones..."

Los medicamentos son siempre los mismos dentro de una nomenclatura muy restringida y cuya característica fundamental es su acción antiinflamatoria. Cuando por sus limitaciones de tolerancia y eficacia no son resolutivos se hace necesario recurrir a los Corticoides. La Cortisona de referencia. También entran en juego tratamientos depresores de la reactividad del organismo frente a posibles o probables elementos antigénicos (aun desconocidos) que producen esa actividad exagerada inflamatoria en la mucosa del Colon.

7.- "...La operación no fue de Urgencia pero casi."

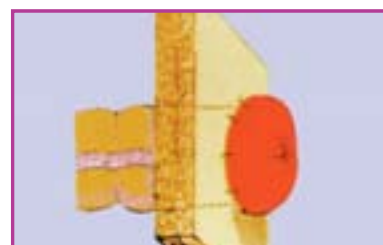
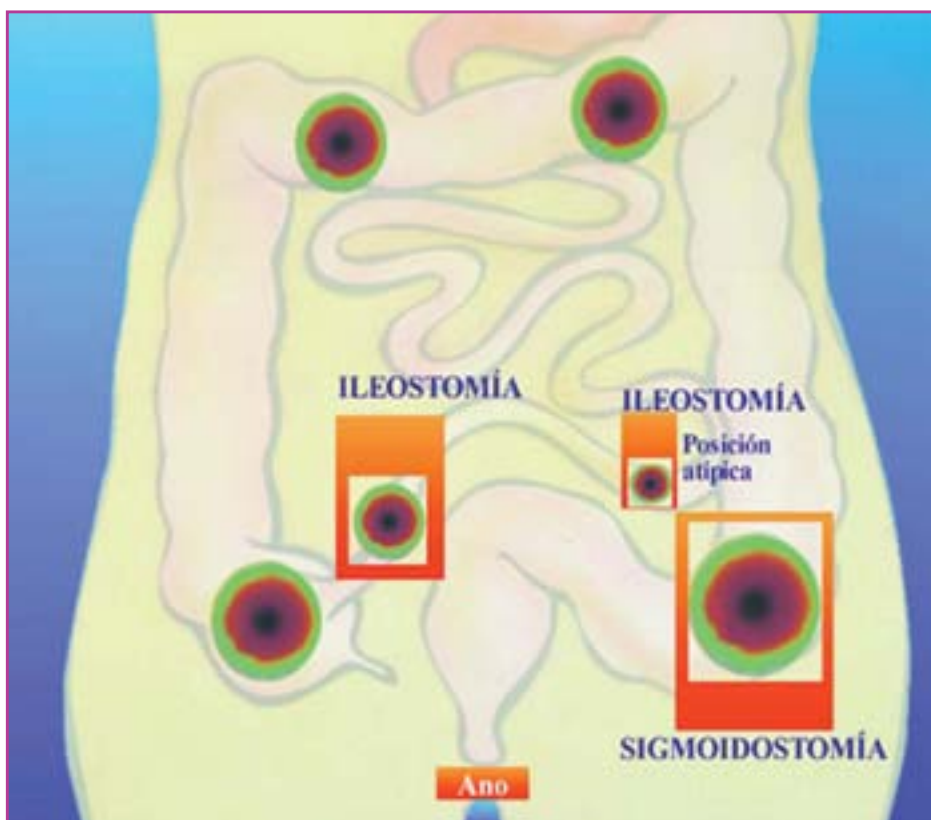
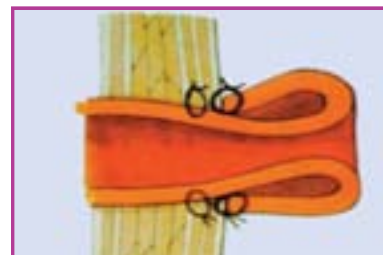
El tratamiento de la Colitis Ulcerosa es básicamente Médico y sólo cuando el control farmacológico resulta inoperante será necesario recurrir a la Cirugía. La intervención quirúrgica se producirá pues, generalmente por esta razón, en el curso de una de las crisis provocadas por un brote incontrolable. En definitiva, cuando se da por imposible el control farmacológico.

8.- "...El Cirujano me explicó las Alternativas..."

Leo tu carta y me quedo pegado a su texto. Me impresiona tu equilibrio



- 1 - ILEOSTOMÍA (Íleon)
- 2 - Cecostomía (Ciego)
- 3 - Transversostomía Dcha
- 4 - Transversostomía Izqda.
- 5 - SIGMOIDOSTOMÍA (Colon Sigmoideo)

SIGMOIDOSTOMIAILEOSTOMIA y UROSTOMIA

Ambos, buenos trabajos

En este Esquema está representada la topografía de los distintos tipos de Enterostomías y, digamos también de paso, que la situación y apariencia externa de una UROSTOMÍA, coincide exactamente con la de la ILEOSTOMÍA, aunque por una Ileostomía se recoge el efluente del tubo digestivo, al final del Intestino Delgado, mientras que por una Urostomía se recoge la Orina procedente de ambos Riñones, conducidos hasta el exterior a través de una porción del Íleon.

Están remarcadas la ILEOSTOMÍA (UROSTOMÍA) y la SIGMOIDOSTOMÍA porque son las dos Enterostomías más frecuentes. (Enteros=Intestino).

Las Patologías que conducen a una u otra Ostomía de estas dos, son completamente distintas y los problemas y posibilidades de "gobierno" de una y otra, muy diversas.

Digamos que: La ILEOSTOMÍA obliga a tener sumo cuidado para que el efluente no esté en contacto con la Piel dado que su Ph (acidez) y la posible presencia de Enzimas Proteolíticos pueden irritar y ulcerar la misma. En el cuidado de la UROSTOMÍA hay que salvar la dificultad de que el líquido se fuga por el mínimo resquicio. Y en una SIGMOIDOSTOMÍA hay que conseguir el control de los "aromas" y los "caprichos sonoros de la moto".

Tu Cirujano ha cumplido con un requisito que no siempre es percibido así por el Paciente y su familia. Debe explicarse siempre la intervención y sus consecuencias con claridad y sencillez y advertir de las posibles complicaciones e incomodidades; por supuesto no es preciso dramatizar para evitar sufrimientos previos añadidos.

9.-“...me quitó todo el intestino Grueso dejándome solo unos 15 Cms. De la parte final del Recto para hacerme después un RESERVORIO...”

La enfermedad se llama Colitis (inflamación del COLON) Ulcerosa (lesiones de aspecto de ÚLCERAS) y podemos remarcar que la enfermedad se limita en su manifestación al Colon, o sea, al intestino Grueso; de tal modo que extirpando todo el intestino Grueso se acabará la enfermedad. Esa pequeña parte final que se respeta puede seguir padeciendo la enfermedad, pero su manifestación clínica, si toda va según lo previsto, será insignificante.

10.-“...Una ILEOSTOMÍA en el lado derecho de forma provisional...”

Efectivamente, esa Ileostomía está previsto que sea provisional. Hay que hacerla para que el intestino siga cumpliendo su misión de Digestión y Nutrición mientras el organismo se recupera de este “primer Asalto”. El proceso quirúrgico completo puede hacerse en Dos tiempos: PRIMERO.- a) Exéresis o eliminación de la práctica totalidad del intestino Grueso. b) Confección del RESERVORIO con la parte final del intestino Delgado que se Anastomosa (empalma) a la pequeña porción del final respetada del Recto y c) Confección de la Ileostomía para que los restos de la alimentación no tengan que pasar por esa zona y así permitir una buena consolidación de las suturas efectuadas.

SEGUNDO.- Cerrar la Ileostomía reconstruyendo la continuidad del tubo digestivo hasta el Ano, una vez que se ha comprobado que todo está en regla y puede garantizarse un funcionamiento aceptable. Pero, generalmente, se suele hacer en Tres Tiempos (y este es tu caso):

Lo que se ha descrito con a) Eliminación de la práctica totalidad del intestino grueso.

b) Cierre del muñón rectal que se deja en su sitio y c) Ileostomía para que el tubo digestivo tenga una salida para la eliminación de todos los restos de la ingesta.

SEGUNDO.- Después de un tiempo razonable que, si todo marcha debidamente, pueden ser seis meses, y previa comprobación que todo está en condiciones aceptables, se hace la confección del RESERVORIO manteniendo la Ileostomía hasta comprobar que el dicho reservorio está en condiciones de funcionar según hemos previsto. TERCERO.- Cerrar la Ileostomía reconstruyendo la continuidad del tubo digestivo hasta el Ano, una vez que se ha comprobado que todo está en regla y puede garantizarse un funcionamiento aceptable, como en caso anterior.

11.-“...Las deposiciones casi continuas...bastante líquidas y sufrí mucho por las irritaciones de la piel...”

Las “deposiciones casi continuas” es una de las características de una Ileostomía. Después de cada comida y en un espacio variable, y siempre más bien corto, de tiempo se eliminan los restos no digeribles de la ingesta. Cuando no hay residuos puede salir algo de líquido con una típica tinción amarilla verdosa como corresponde a la presencia normal de bilis. Solo cuando todo el efluente es permanentemente muy líquido y abundante se considera que la situación ha dejado de ser normal.

Si este efluente está en contacto con la piel durante un cierto tiempo, aunque no sea muy prolongado, esa piel periestomal va a sufrir la agresión de algunos componentes de dicho efluente. Su pH es muy ácido y puede ir acompañado de enzimas proteolíticas que atacan a la propia piel por las proteínas que forman parte de su estructura de ahí viene la tan incómoda irritación. Por esta razón la confección externa de una Ileostomía debe ser muy cuidadosa aplicando una determinada técnica que evite el contacto del efluente con la piel. En este caso concreto, una confección menos depurada puede estar explicada por su condición de “temporal”.

12.-“...muchas noches me las pasé más en el baño que en la cama...una locura...”

Esta es una situación más fácil de describir que de sufrir. Yo lo entiendo perfectamente y hace mucho tiempo que tomé conciencia del auténtico drama que supone. “Menos mal que le he encontrado a Vd. porque me estaba volviendo loco. Hasta siete veces me he cambiado de bolsa durante la noche... A veces hablando con la bolsa pidiéndole que, por favor, no se me despegue...”. Te aseguro que cuando he oído estas palabras pronunciadas con un sentimiento tan real como la vida misma, me han escocado mucho; especialmente sabiendo que, en ocasiones, estas situaciones son evitables. Así se entiende perfectamente cuando rematas sin retóricas: “una locura”.

13.-“Por el curso normal seguía manchando moco con sangre...”

Ya te dijo el Cirujano que te había dejado unos 15 centímetros de la parte final del intestino grueso lo que es prácticamente la totalidad del Recto. Si ese Recto estuviese completamente sano, como sucede en otro tipo de ocasiones, es normal que la capa interna, es decir que da a la luz del tubo intestinal y que constituye la capa de Mucosa produzca y segregue eso, moco como su nombre indica. En tu caso la presencia de sangre está también explicada porque esa Mucosa está afectada por la enfermedad y aloja úlceras que, en definitiva, son heridas que sangran. Explicado entonces que puede haber Moco y Sangre.

14.-“... Enemas de espuma...”

Los enemas de “espuma” que se administran como si fuese una lavativa y que en este caso su cantidad es

Tu cirujano ha cumplido con un requisito que no siempre es percibido así por el paciente y su familia.

proporcionada al pequeño trayecto de intestino al que se aplica, el Recto incompleto. Su esencia bioquímica está formada por los llamados 5-ASA. Y su acción benéfica se efectúa mediante el contacto con la mucosa rectal afectada y su efecto es esencialmente antiinflamatorio. Los enemas pueden contener también y esencialmente Corticoides cuyo efecto es sustancialmente el mismo. En general si el control o la curación se puede conseguir con los 5-ASA, éstos serán preferidos a los Corticoides.

15.-“...yo había perdido caso 10 Kilos...”

Sustancialmente los procesos de Digestión y Nutrición debieran ser normales pues se producen en su totalidad antes de que el contenido intestinal sobrepase la válvula Íleo-Cecal o lo que es lo mismo antes de pasar al intestino grueso. Las pérdidas de peso vienen dadas por la situación general de sufrimiento a que está sometido todo el organismo provocado fundamentalmente por la febrícula, aceleración del tránsito intestinal y las hemorragias que suelen acompañar por la lesión ulcerosa de la mucosa del Colon.

16.-“El Cirujano consideró que era el momento de hacer el referido RESERVORIO...”

El Cirujano ha decidido que el momento es bueno porque ha pasado el suficiente tiempo como para que el importante proceso inflamatorio provocado en toda la cavidad abdominal por la primera intervención se haya completado y remitido completamente y permita un trabajo quirúrgico sin riesgos para la cómoda disección de las estructuras orgánicas. Esta segunda intervención es la más delicada y laboriosa y la calidad del “futuro” depende de su éxito.

17.-“...Me lo hicieron el “J” y la Ileostomía me la dejaron en su sitio...”

Se han ideado varias técnicas para confeccionar el traído y llevado Reservorio. Cada Cirujano que se ha sentido con inspiración ha ideado una forma con la intención de que tenga la máxima capacidad y resulte dotado de la motilidad adecuada para su vaciado eficaz cuando proceda. La variante llamada en “J” es la más sencilla de hacer y además la que ofrece más garantías de funcionamiento precisamente porque con su simplicidad aminora las complicaciones. Se denomina en “J” porque la parte final del intestino delgado, el Íleon, se dobla sobre sí mismo formando como una J, y al unir longitudinalmente los dos “tubos” en contacto, resulta uno solo de bastante más diámetro. Ese ensanchamiento que se produce al sumar la amplitud de los dos tubos en una longitud de unos 12-15-20 Centímetros es lo que llamamos Reservorio. Puede almacenar temporalmente más cantidad de residuos y permite espaciar su vaciado. Cuanto más se puedan espaciar los sucesivos vaciados, más efectiva será su función. Y como se ha respetado el Esfínter anal y sus mecanismos, los vaciados pueden ser controlados a voluntad. La Ileostomía se mantiene para que esta parte final, con el Reservorio incluido, quede en reposo eliminando al

quedar interrumpido previamente el tránsito del contenido intestinal.

18.-“Hacia la semana de la intervención me empezaron los dolores...”

En la cirugía intestinal en la que interviene la unión o suturas (cosidos) entre distintas asas (segmentos) del intestino, el “Sexto Día” es crucial. Estadísticamente sabemos que una dehiscencia (suelta mas o menos extensa de una sutura) si ha de producirse, lo hace a los seis días. La dehiscencia de la sutura permite la salida del efluente intestinal a la cavidad peritoneal y provoca el drama de una Peritonitis más o menos extensa. Y eso es hablar de palabras mayores.

19.-“...me daban ganas de llorar pero me pude sobreponer...”

Claro que te daban ganas de llorar. Ese fantástico castillo de naipes al que tenías derecho de soñar, se desequilibra y amenaza ruina. Dices que te pudiste sobreponer y eso te honra. A través del equilibrio demostrado en la redacción de tu escrito queda patente ese Valor inestimable. Ese cierto “endurecimiento” es atributo de valientes que aceptan el reto de las dificultades y se sobreponen al infortunio ahondando en lo más profundo y valioso de la Personalidad. Ahí en lo profundo se libera el sublime aroma que solo los dominadores llegan a respirar.

20.-“...algún sentimiento de culpabilidad...”

Creo que has leído bien la ágrafa escritura de los afectos. Es muy probable que a tu padre le asalten pensamientos que si no son exactamente esos tal cual, sí se le parecen. Sería bueno que alguien con conocimientos, fuese capaz de leerlo como tú has hecho y le contestase a las preguntas que le gustaría hacer y que quizá nunca haga. Exactamente es así: no ha lugar a los sentimientos de culpabilidad.

21.-“...de nuevo la sonda en la nariz...”

Aprovecho para ilustrar a muchos sobre la función que cumple la famosa y tan socorrida sonda en la nariz. Ese tubo de plástico, caucho o silicona que se introduce por la nariz, se aloja en el estómago y su misión es la de descomprimir el intestino vehiculando al exterior gases y líquidos que quedan retenidos en la luz intestinal, de otro modo, provocarían el vómito para ser eliminados. Cuando se opera dentro de la cavidad abdominal y se “manosea” el intestino, éste se paraliza y pierde temporalmente la respuesta a los estímulos nerviosos que mantienen constantemente las contracciones peristálticas que hacen que todo el contenido avance en sentido cráneo-caudal. Igualmente se ha paralizado el proceso de absorción de los líquidos existentes en la luz del tubo con cuya parálisis de absorción la cantidad de líquido puede aumentar hasta cantidades inverosímiles, cantidades que, cuando son eliminadas por el vómito, causan estupor en el Paciente y en los familiares porque le parece imposible todo aquello

Creo que has leído bien la ágrafa escritura de los afectos.

sin haber probado ni un sorbo de agua. Cuando el intestino, después de dos o tres días, recupera el peristaltismo, se puede retirar la sonda sin peligro alguno. Es el momento en que comienzan los ruidos en las tripas. Esa pregunta del cirujano al Paciente sobre si ha ventoseado o el auscultar la tripa con el fonendoscopio, son actuaciones encaminadas a averiguar si el intestino se ha recuperado de la parálisis.

22.-“...y otra vez al quirófano...”

Si pasan los días y el peristaltismo no se recupera y en consecuencia la aspiración de líquido por la sonda es abundante, quiere decir que existe alguna causa mecánica que impide la recuperación. A partir de un determinado momento el problema no se va a solucionar espontáneamente y el retrasar la reintervención es perjudicial. Hay que solucionar el problema viendo y actuando directamente sobre la causa perturbadora.

25.-“...otras tres pequeñas intervenciones para drenar abscesos de repetición...”

Esto quiere decir que a pesar de que la zona de la dehiscencia, en relación con el Reservorio, se limpió y se drenó, esta limpieza no llegó hasta la absoluta eliminación de gérmenes patógenos. Le reacción inflamatoria circundante mantiene un medio más bien anfractuoso y esos mínimos espacios permiten la reactivación bacteriana y en cuanto esas bacterias, como fruto de su multiplicación, adquiere un determinado volumen de “masa crítica” que se manifiesta con dolor por el problema de espacio que crea y fiebre por el efecto patógeno de los gérmenes. Cuando se llega a esta situación no hay más remedio que drenar de nuevo. Cuando en la misma zona se han producido repetidamente esas situaciones, los tejidos y estructuras en la contigüidad sufren las repetidas reacciones inflamatorias. Cuando se mal resuelven estos procesos inflamatorios va quedando una cierta fibrosis reactiva a las agresiones sucesivas y los tejidos pierden su normal flexibilidad y capacidad de acomodación a los espacios; espacios que siempre son “virtuales”, no hay huecos. Cuando un órgano aumenta su tamaño, y el Reservorio por su propia naturaleza debe poder hacerlo, lo hace a expensas de que los órganos limítrofes cedan ese espacio sin una excesiva resistencia. Ahora se puede comprender que si esos tejidos circundantes son rígidos, no cederán ese espacio y sin ese espacio, el Reservorio no podrá funcionar con la efectividad que sería necesaria.

26.-“...A mí me hacía ilusión que el Reservorio pudiera funcionar bien y el Ano controlando las deposiciones...”

Claro que sí, si esto fuese así la recomposición de la Imagen Corporal quedaría prácticamente conseguida. Y a pesar de todas las dificultades por las que has pasado, la esperanza es lo último que se pierde; diríamos mejor, muchas veces mantenemos el tono vital gracias a que no la perdemos nunca. Laura, no la pierdas porque su manifestación puede ser multiforme.

27.-“...Me dicen que la decisión última la tengo que

tomar Yo...”

Esa es una constante en todas las situaciones límite en que nos encontramos en la vida. Efectivamente la última decisión es tuya, se trata de algo que solamente tú le das la definitiva dimensión porque, en muchos aspectos, sólo tú también vas a llevar sus consecuencias en lo más íntimo durante toda la vida. Muchas veces cuando pedimos un consejo además de una luz que es lo sustancial, lo que subjetivamente buscamos es un “cómplice”. No te preocupes porque hable así. No me importa ser tu cómplice en esta decisión tuya.

28.-“¿Qué me aconseja?”

Naturalmente, ahí teníamos que llegar. He escrito todo lo anterior y el tema, como ves, ha dado bastante de sí, con la intención de tener suficientes elementos de juicio para tomar una decisión que sea la más acertada. Supongo que a lo largo del discurso de la exposición quedan desgranados los datos pertinentes como para acercarnos a responder a la “pregunta del millón” sopesando las posibles alternativas.

En mi experiencia que, en estos temas no es precisamente corta, conozco casos y resultados de las posibles alternativas.

Y llegados aquí la situación no permite las medias tintas.

1º.- Las cosas son como hemos ido pormenorizando.

2º.- El Cirujano, a quien no hemos nombrado y a quien yo conozco, es de acreditada solvencia. Él, tanto como el que más, lamenta y le duele no haber conseguido la situación más favorable que él perseguía y creo que te aconseja en la mejor de las direcciones. Él sabe mejor que nadie en qué estado se hallan las estructuras orgánicas y sabe que si se empecinase en no aceptar la situación “de facto” provocada por las consecuencias consolidadas de esta mala jugada de los imponderables, te podría conducir a la deplorable situación de un callejón sin salida. No te aconsejo que peregrines en busca de ese “virtuoso” que te ofrezca la solución mágica.

La salida, aun renunciando por necesidad a la primera ilusión, te aseguro que va a ser airosa y te va a permitir una calidad de vida prácticamente normal.

Tendremos ocasiones de hablar sosegadamente y desde ya te aseguro que, aun pudiendo ser que no seas consciente de ello, has madurado en tu personalidad mucho más de lo que pudieras imaginar. Piensa en esto que te digo y te darás cuenta de muchas variaciones positivas en la convivencia corriente con tus relaciones sociales de todo tipo. Seguro que has asumido o estás asumiendo, tal

vez sin darte cuenta todavía, que la vida tiene unos valores que antes no veías y ahora lo notas en tu interior. Lo vas a sentir, eres más grande interiormente.

Dr. B. DÍAZ

CIRUJANO Y CONSULTOR DE “ARGIA”

Muchas veces cuando pedimos un consejo además de una luz, lo que buscamos es un “cómplice”.

RESUMIENDO:

OSTOMÍAS



Si es el Tubo Digestivo el que está abocado a la piel, se tratará de una ENTEROSTOMÍA. (del griego ENTHEROS=Intestino.)

Si esa Enterostomía está hecha en el Intestino Delgado, lo que Vd. lleva es una ILEOSTOMÍA. (Íleon).

Si, en cambio, está practicada en el Intestino Grueso, lo que Vd. tiene hecho es una COLOSTOMÍA. (Colon).

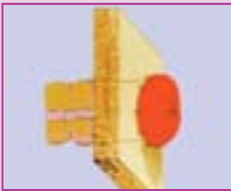
Si lo que Vd. evacua es la Orina (hay diversas técnicas), lo que tiene hecho es una UROSTOMÍA.

Dentro de las Colostomías, en atención a que según su altura el Colon tiene distinto nombre, también la correspondiente Ostomía lo tendrá. Por ejemplo:

Ciego=CECOSTOMIA. Transverso=TRANSVERSOSTOMÍA. Y especial importancia, por su frecuencia, tiene el abocamiento a la piel del Colon SIGMOIDE que dará lugar a una SIGMOIDOSTOMÍA. Por esta mucho mayor frecuencia, los dos términos de Colostomía y Sigmoidostomía vienen a ser, muchas veces, equivalentes en el lenguaje corriente.

Vd. puede ser portador/a de una Ostomía TEMPORAL o DEFINITIVA. Dependiendo de si su Intestino será de nuevo empalmado o si definitivamente se ha extirpado el Ano, en cuyo caso no hay posibilidad de reconstrucción. Todo esto, como puede comprender, no sucede por capricho del Cirujano sino que viene impuesto por las condiciones propias de la Enfermedad y su fase de evolución. En ciertas circunstancias pues, se podrá recomponer el tránsito intestinal por su vía normal cuando haya pasado la fase de inflamación aguda. Enhorabuena si es este su caso.

Hay veces que a partir de la interrupción del tránsito digestivo por la Ostomía no queda intestino distalmente y en ese caso tendremos una Ostomía TERMINAL. Seguirá siendo Terminal aunque quede intestino distal si se ha determinado que no se conectará de nuevo. Esta determinación vendrá dada por una razón indudablemente poderosa.



SIGMOIDOSTOMIA

Otras veces queda intestino a continuación de la Ostomía y está unido parcialmente con el tracto previo, en este caso tendremos una Ostomía LATERAL. Parte de las heces tendrán la posibilidad de seguir circulando hasta ser eliminadas por el Ano. Podría tratarse de una Ostomía Temporal aunque no necesariamente.

ILEOSTOMIA
y UROSTOMIA

Cuando decimos TERMINAL, significa que la Ostomía está situada exactamente al final del trayecto del intestino funcional y confeccionada técnicamente de modo que el total de su luz comunica únicamente al exterior, o sea, a la bolsa colectora. Y cuando decimos DEFINITIVA, hablamos de que su duración será eso, definitiva o por tiempo indefinido. Así pues, Terminal se refiere a la técnica de ejecución y Definitiva a la previsión de su duración.

Ambas ilustraciones muestran Ostomías Terminales.

Punta Galea y su entorno (Unos apuntes)



Acantilado en Punta Galea

Aproximadamente a 15 kms de Bilbao se encuentra el municipio de Getxo. Situado en la margen derecha de la ría del Nervión y del estuario del Abra, se compone de diversos núcleos urbanos que han crecido mucho en estos últimos años.

Pero lo que nos centra hoy no es el crecimiento urbanístico sino todo lo contrario: una de las zonas del municipio de Getxo que se ha salvado de la especulación urbanística actual; estamos hablando, sin duda, de los acantilados de la Galea.

Dando un paseo por estos acantilados o mejor, a vista de pájaro, en primavera, cuando se produce la floración vemos parte de la franja litoral tintada de amarillo, efecto visual que producen las genistas, que, junto con los brezos dan un aspecto de matorral áspero y con pinchos, que a su vez forman un excelente refugio de aves. En este medio natural no es difícil diferenciar el oscuro cormorán con la clara gaviota volando sobre la quebrada y tortuosa línea que separan las cantábricas aguas del Abra con tierra firme. La citada especulación urbanística del litoral en general constituye la principal amenaza para estas aves.



El molino de Aixerrota

EL MOLINO

Comenzamos el paseo a pocos metros de la estación del metro de Bidezabal. Enseguida vemos el entrañable molino de Aixerrota construido en el año 1927.

Su construcción fue debida a una gran sequía que asoló Bizkaia en los primeros años del siglo XVIII y ordenada por el avispado comerciante de origen irlandés Edmundo de Shee. Sin embargo, a los pocos años, el molino dejó de utilizarse; hoy está totalmente restaurado y da cobijo a una galería de arte y a un restaurante anexo.



Paseo hacia Punta Galea

EL CAMINO

Dejamos el molino y ya pasada a nuestra izquierda la playa de Arrigunaga comenzamos un ancho camino peatonal y a su lado otro para bicicletas, patines, etc...

Desde el mismo molino y durante todo el camino hasta llegar a Punta Galea podemos contemplar una impresionante vista del estuario del Abra ; por el otro lado, a nuestra derecha podemos ver los muros del cementerio del municipio de Getxo, que da paso a un pequeño pinar.

Llegamos a las ruinas del fuerte de la Galea con su antiguo faro aunque este no funciona desde finales del siglo XIX. Fue instalado en 1782 y su finalidad principal era orientar las embarcaciones que se acercaban por estas costas durante la noche.

Posteriormente, en 1885 y a pocos metros de distancia se construyó otro que comenzó a funcionar hacia el año 1900 y en la actualidad existe un tercer faro que se encendió por primera vez en 1950.



El tercer y actual faro.

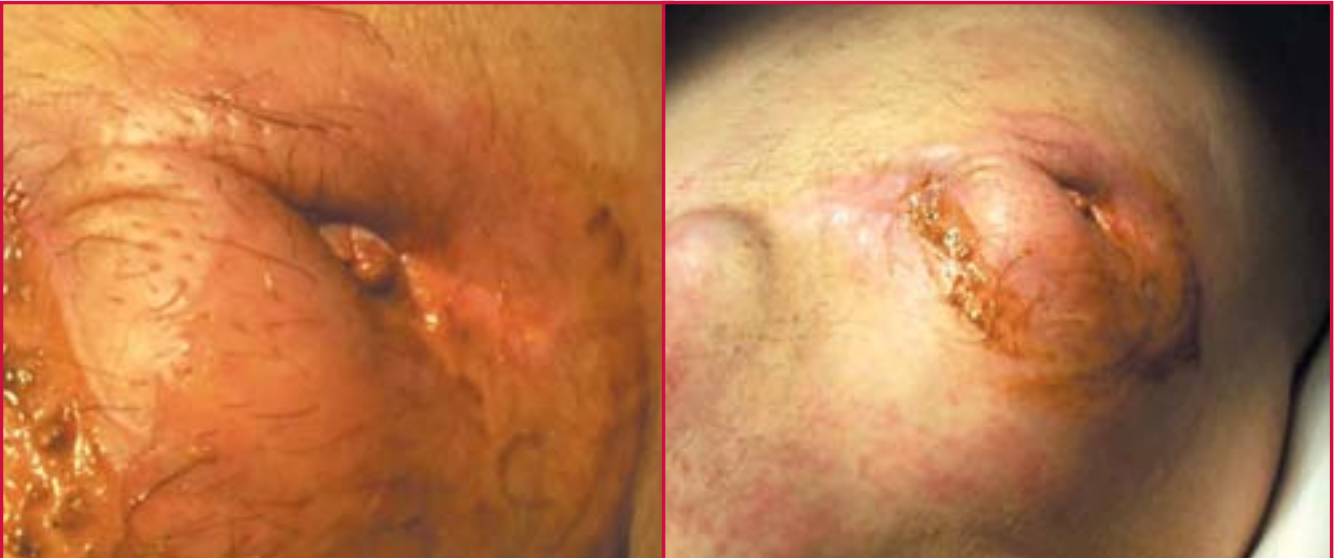
ACANTILADOS

Después de pasar los faros, llegamos al aparcamiento de coches de Punta Galea; es espectacular contemplar cómo el mar ha diseñado a lo largo del tiempo los inmensos acantilados de este litoral tan rocoso y abrupto.

A nuestra derecha vemos las instalaciones de la Real Sociedad de Golf de Neguri. A partir de aquí y dependiendo de nuestras ganas de caminar o de nuestra resistencia parte un camino siempre al lado del mar donde tenemos ocasión de acceder a las playas de "Aizkorri" y "La Salvaje" para llegar a la de "Sopelana". Todo este camino es muy fácil de hacer sin grandes dificultades y nos hará pasar un día inolvidable.



Dos bonitas vistas de los acantilados.



Un caso muy EXTREMO felizmente resuelto

Confieso que me da un cierto reparo presentar estas imágenes cuya dureza es evidente. Pero mucho más evidente era la inhumana postración del Paciente en cuyo cuerpo era portador de semejante situación. Estas fotos están tomadas con nuestro amigo ya sobre la mesa del quirófano. Para interpretar completamente las imágenes requeriría alguna explicación más, pero la «dureza» de la simple contemplación ya me parece excesiva.

Se trata de un hombre en plena madurez y con muchas ganas de vivir. Fue operado y se le practicó una Sigmoidostomía con no mucha suerte. Lo de «no mucha» es una forma de hablar. La evolución de su situación le condujo a otras dos intervenciones más para reparar aquello que dejaremos en «poca suerte».

Tal como se aprecia en estas fotos lo conocí y atendí en la Consulta de la Asociación y la imposibilidad, que no solo la dificultad, de manejar la Sigmoidostomía con un mínimo de confortabilidad, eficacia higiénica y compatibilizar con una dieta adecuada, nos obligaron a recavar la nueva intervención del equipo quirúrgico.

El Paciente, por razones que comprendemos fácilmente, conseguí convencer a otro Cirujano para acometer ese trabajo, evidentemente, nada fácil.





MANOS A LA OBRA

□Fallo de la pared abdominal con doble zona de Eventraci□n, Hernia periostomal con Estenosis de la Ostom□a y F□stula estercor□cea previa a la inserci□n intestinal en piel□.

Evidente la dificultad para abordar el trabajo con una deseable garant□a de □xito. La situaci□n es la que es y el Cirujano tendr□ que poner a prueba toda su ciencia y habilidad quir□rgica.

□Se le practica resecci□n de piel sobrante y de m□nima viabilidad, se individualizan las zonas de eventraci□n con disecci□n delicada y refresco de bordes de pared, se desinserta la boca ostomal y reseca la parte final del asa intestinal con la f□stua cerrando el asa terminal con sutura mec□nica. Se procede a una nueva localizaci□n de la Ostom□a en zona □fiable□, □sta resulta ser en un punto normalmente at□pico, sobre l□nea media infraumbilical y se exterioriza provisionalmente el Sigma terminal. Se procede a la reparaci□n de todos los fallos de la pared abdominal incluyendo en esta reparaci□n el implante de una malla de Prolene convenientemente fijada en la pared. Finalmente se cierra la piel y se confecciona definitivamente la nueva Sigmoidostom□a□.□

Muy reconfortante resultado constatado 2-3 meses despu□s de la aventura





*Mª Ángeles Vega:
El cuerpo flaqueó
y mucho, pero...*

EL ARTE ES PATRIMONIO DEL ALMA

La enfermedad afecta a la totalidad de la persona. El cuerpo padece, de un modo más o menos paulatino el desajuste y, a veces, la “destrucción” de algunos de sus mecanismos biológicos; mecanismos alterados por fallos aberrantes cuya etiología y leyes no son, en ocasiones, ni conocidas ni controlables por los médicos. Uno de esos casos es la llamada Enfermedad de CROHN.

El espíritu acompaña al cuerpo por el sendero del dolor viéndose afectado por los mil y un matices de lo que a este nivel llamaremos SUFRIMIENTO.

El Sufrimiento lleva aparejada una lucha interior donde el enemigo ya no es un germen patógeno que hay que destruir o una malformación que hay que corregir. Aquí se ventila una batalla filosófica de gran transcendencia.

Cada persona tiene “sus armas” y contará con más o menos y mejores o peores ayudas. En esa tremenda lid hay que curtirse poniendo en juego todos los haberes, la destreza y el valor. Si estos valores son suficientes y se hace el diestro y esforzado uso que corresponda, la salida será el triunfo a través de una maduración y afianzamiento de la propia personalidad.

Nuestra protagonista de hoy utilizó (y utiliza) un arma muy poderosa, un valor firmemente anclado en la esfera inmaterial de la persona: el sentimiento del arte, la creación artística. Este sentido de la creación artística estimula el espíritu emprendedor y es un desafío constante para la capacidad expresiva del propio mundo interior. Si observáis los óleos y acuarelas de Mª Ángeles os daréis cuenta que destilan más triunfo que dolor.

La enfermedad puede golpear, y golpear muy fuerte, pero el GENIO no tiene por qué rendir pleitesía al desaliento.

Su germen divino puede llegar a dar frutos sazonados de valor inmarcesible.

Ese valor se fragua y adquiere su brillo
LUCHANDO y venciendo en la adversidad.

M^a ÁNGELES VEGA,

nacida en Palencia hace 55 años, lleva 30 años residiendo en Bilbao. Con 18 años fue diagnosticada de enfermedad de Crohn y operada por primera vez. Hasta los 29 años su vida transcurrió entre los estudios y el trabajo. Ya casada y con una hija de apenas 1 año tuvieron que extirparle por completo el colon sigmoideo. Pasó dos meses y medio ingresada y perdió 15 Kg. de peso. Pero de allí salió de nuevo dispuesta a seguir con su vida. No pudo ser. A los 2 años de la extirpación del colon aparecieron las primeras fístulas rectales que la llevaron a un continuo entrar y salir del hospital, con ingresos prolongados y duros momentos en los que llegó a pesar 29 Kg, y los médicos tuvieron que hacer grandes esfuerzos para sacarla adelante. Entre ir y venir del hospital hizo el acceso a la Universidad para mayores de 25 años y consiguió matricularse en Bellas Artes, pero no llegó a empezar. Diarreas, infecciones, nuevos ingresos. Tuvo que desistir. Así durante 19 años. “Siempre he querido pintar, desde niña. No me ha resultado fácil pero lo estoy consiguiendo. Al principio sólo copiaba pero la pintura es color y yo ya estoy buscando mis propios colores”, nos comenta. “Hoy en día me encargan cuadros y no paro de trabajar. Soy una curranta nata”.

Confiesa que en el año 1997 volvió a nacer. Fue intervenida quirúrgicamente y se le hizo una amputación rectal, cierre anal, ileostomía. Había que comenzar a tener el control



de una situación nueva y esperanzadora, pero surgieron los pequeños, pero grandes problemas para un ostomizado, de irritación de piel, de las bolsas a las que podía optar, de autoestima, ... Todo parecía irse complicando, hasta que tuvo noticias de la Asociación "Argia". "Estaba sola, ni siquiera sabía que había una crema que podía eliminarme los escozores" comenta amargamente "en la Asociación te dan toda clase de explicaciones con un trato personal, abierto y colaborador que me ha ayudado muchísimo, sobre todo, a recuperar calidad de vida y también optimismo".

En estos 7 años ha habido horas bajas porque continúa con trayectos fistulosos y una artritis asociada a la enfermedad de Crohn que, desde hace 2 años la paraliza totalmente durante meses, con fuertes dolores, pero decidida a seguir adelante cuando la deja, con sus proyectos y su vida.

Asumir, trabajar y amar es su lema según nos confiesa para poder seguir adelante rodeada de sus pinceles y sus colores, que a veces se vuelven grises y apagados como la vida misma, pero que retornan más tarde con más brillo aún.

"Yo soy así. No tengo ningún mérito. En cada ocasión encuentras un motivo para seguir. Está en uno mismo. No me puedo permitir perder el tiempo en tonterías. Siempre he sabido que tengo poco tiempo. Cada año pido vivir un poco más. Por eso hay que aprovechar".



NACE EN ALAVA □AROS□ UN PUNTO DE ENCUENTRO PARA LOS OSTOMIZADOS ALAVESES

“La Asociación Española contra el Cáncer en Alava presentó ayer un nuevo grupo que nace en su seno para ayudar a las personas ostomizadas. Se trata de enfermos que han tenido que ser sometidos a una intervención quirúrgica muy agresiva por la que pierden la última parte del aparato digestivo o urinario. Este grupo pretende ser un punto de encuentro y autoayuda para los alaveses que sufren esta situación y para sus familias.”

De esta forma comenzaba el artículo que el Periódico de Alava nos dedicó el día nueve de Octubre de 2003, con motivo de nuestra presentación.

¿Por qué nace AROS?

El primer golpe me lo lleve cuando me comunicó el médico la avería que me tenía que hacer. En un instante pensé en preguntarle si había hecho alguna vez ese tipo de operaciones. Tonto de mí. No se lo pregunté, pero en ese momento yo era la única persona en el mundo con esa enfermedad. Tengo que reconocer que el doctor me explicó la operación con muchísimo cariño. Esto me dio ayuda moral y también cómo no el ánimo por parte de la familia. Pero quién me iba a decir a mí que lo que más me ayudó en la semana de espera fue la preparación psicológica adquirida sin darme cuenta en los años que llevo colaborando como voluntario en la Asociación contra el Cáncer.

Esto unido a otros momentos duros vividos en mi entorno, me ayudaron a bajar al quirófano diciendo: “Hoy es el primer día del resto de mi vida”. El propio doctor al ver mi estado de ánimo me dijo: “El ochenta por ciento del éxito de una operación depende de la mente positiva del enfermo”

Bueno, aquello pasó y a pasear, que hay que recuperarse.

Entonces, entre árbol y baldosa, baldosa y árbol pensaba yo: si con la ayuda que he tenido, hay veces que me encuentro solo aun estando rodeado de gente, ¿qué será de los que no tengan ninguna ayuda?

La semilla de AROS ya está echada.

Me entero que un tal Salvador visita cirugía cuando sabe de un nuevo ostomizado; a por él.

En la Asociación me comentan: habla con Gloria, compañera de voluntariado, que también es ostomizada.

Comento la idea con mi equipo médico y no solo me animan sino que me hablan de ARGIA en Bilbo. El empuje recibido por el Doctor Díaz y por Mari Carmen es decisivo.



LUIS MIGUEL AMURRIO, psicólogo



JONE OJEDA, psicóloga



Mª VICTORIA GARCIA, trabajadora social



AROS

OSTOMIZADOS DE ALAVA

La Asociación contra el Cáncer nos brinda la posibilidad de trabajar dentro de ella. Solo falta nuestra parte: Marcar objetivos y a trabajar.

Estos son nuestros principales objetivos:

Facilitar a las personas afectadas la posibilidad de compartir sus inquietudes con otros individuos que compartan su enfermedad o tratamiento.

Promover los recursos necesarios para adecuarse a las situaciones y limitaciones provocadas por la intervención.

Tener informados a los integrantes de la aparición en el mercado de nuevos productos por parte de las casas comerciales.

Poner a disposición, tanto de los enfermos como de sus familias, el equipo psicosocial con el que cuenta la Asociación, psicólogo, trabajadoras sociales, etc.

Contactar con el enfermo cuando él más lo necesita; Antes y durante el proceso operatorio, pero sobre todo cuando vuelve de nuevo a su vida cotidiana.

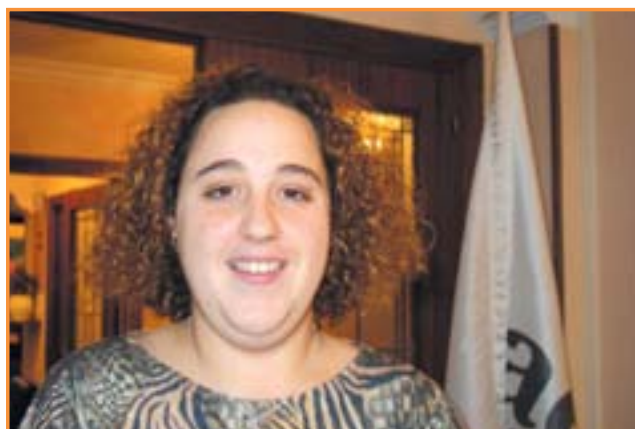
En nuestro afán de darnos a conocer a la sociedad alavesa, en el mes de noviembre organizamos una conferencia en la sala Luis de Ajuria de Vitoria. Bajo el tema "ostomizados", el Dr. Bienvenido Díaz nos comentó todos los problemas que le van surgiendo al ostomizado y la manera de darles solución. Como buen profesional, (es cirujano en el Hospital de Cruces) conoce perfectamente nuestros problemas fisiológicos, pero después de recibir ese "no sé qué", que tienen sus palabras, te das cuenta que lo que verdaderamente conoce son nuestros problemas emocionales. Desde aquí le damos las gracias por la ayuda que nos presta.

Por parte de Osakidetxa contamos con la ayuda profesional de una estomaterapeuta en el Hospital de txagorritxu. Todo el que tenga problemas con el estoma o con las bolsas puede ponerse en contacto directamente con Blanca Esther.

Quiero terminar esta presentación haciendo una llamada a los profesionales. Ellos son los que tienen el primer contacto con el ostomizado; ven cómo el enfermo además de la cirugía necesita otra terapia que ellos no se la pueden dar. Ven cómo cambia su estado de ánimo cuando alguien le dice:

YO TAMBIÉN SOY OSTOMIZADO

Alfredo Ibisate



IRATXE VADILLO, administrativa

Nos reunimos los miércoles de 4 a 7
en c/ Prado Nº 8 - 4º Dcha.
TAMBIEN NOS PUEDES LLAMAR
TODOS LOS DIAS DE 9 A 15 horas
Tfno.: 945 26 32 97 - Fax.- 945 12 84 11
Email: Alava@aecc.es - VITORIA 01005



BLANCA ESTHER PINEDO
Consulta Estomaterapeuta

HOSPITAL de TXAGORRITXU
planta 3ª - area B - MANOMETRIAS
CONSULTA LOS MIÉRCOLES:
de 10 a 13 horas
Tfno. 945 00 72 40

La Asociación ARGIA ha cambiado de Sede

Mantenemos el mismo número de Teléfono: 944 12 99 21

Hemos alquilado un local de 53 m²., en una buena ubicación urbana y de fácil acceso. Situado en el Barrio de Santutxu, en la manzana formada esencialmente por la Iglesia del Carmelo. La Calle es Caserío de Landaburu, n... 9, 2..., Departamento 6. Buen ascensor. El portal está situado a menos de 150 metros del ascensor del metro correspondiente a la estación de SANTUTXU, salida Karmelo.



En casa de los pobres hay que hacerse todo. La división del local ha sido hecha por los propios Asociados. En las fotos vemos operaciones de los retoques finales. Ha habido que superar todo tipo de vicisitudes. Nuestro más cálido agradecimientos a los artistas que han puesto todo su esmero en el bricolaje.





Todos colaboran y se cuidan los detalles



Buen trabajo. pasa esta pequeña borrasca y nuestra nave ARGIA sigue su singladura.

INTESTINO

¿Sabías?

CURIOSIDADES INTERESANTES

-El DUODENO se llama así porque su longitud es aproximadamente de unos DOCE DEDOS. Unos 26 cms.

-El YEYUNO debe su nombre al hecho de que, en los cadáveres, suele estar siempre vacío.

-El Intestino Delgado tiene una longitud de hasta 6-7 Metros. Pero estas medidas están tomadas en el cadáver y después de una cuidadosa disección. Los Cirujanos no tenemos nunca la impresión de esas dimensiones en el quirófano ya que, en el vivo, la longitud aparente no es más de unos tres, cuatro metros por la contractura de las capas musculares.

-El Intestino Grueso aun siendo variable su longitud se puede hablar hasta de 170 Cms. Aunque lo más frecuente es hablar de 140 a 150 Cms. Se llama Grueso porque la luz del Tubo es de un calibre mucho mayor que el del Duodeno, Yeyuno o Ileón.

-La duración del tránsito intestinal desde que se produce la ingesta de un alimento hasta que se eliminan por el ano los restos no absorbidos de dicho alimento, es variable y a veces incluso muy variable entre Personas cuyas deposiciones son muy blandas y las aquejadas por un estreñimiento pertinaz. En términos generales podemos establecer que los restos de una comida habrán recorrido el intestino Delgado y vertido en el Ciego en Dos o Tres horas mientras que su tránsito a lo largo del intestino Grueso se tomará unas 48 horas o, lo que es lo mismo, Dos días.

-Puede haberte intrigado el control de los movimientos -siempre de efecto impelente Boca-Ano- del Aparato Digestivo y seguro que has oído más de una vez la expresión de algunas Personas que

dicen tener "nervios al estómago" o "se me fijan los nervios al estómago o a la tripa". Los Médicos no sabemos de entrada y con exactitud lo que cada uno entiende por estas frases tan manidas. Este es un motivo más para que seamos "preguntones" y poder delimitar el síntoma que esto representa. En la misma estructura de la pared del intestino se halla un delicado entretejido de células nerviosas formando lo que denominamos plexos nerviosos (de Auerbach o mientérico y de Meissner o submucoso). Los impulsos se van transmitiendo por contactos celulares (Sinapsis) produciendo segmentariamente en la musculatura parietal situaciones de Contracción y Relajación según convenga para provocar el progreso del contenido intestinal craneo-caudalmente, Peristaltismo. Las Células nerviosas que forman esos plexos pertenecen a lo que llamamos el Sistema Nervioso Vegetativo o Autónomo. Y,

La duración del tránsito intestinal dura dos días

efectivamente, es Autónomo en su funcionamiento por no estar sometido al dictamen de la voluntad. No podemos parar voluntariamente los movimientos Peristálticos (que así se llaman como queda dicho) del Intestino como tampoco tenemos sometidas a la voluntad las descargas y conducción de las mismas en la fibra cardíaca. El ritmo y fuerza de las contracciones cardíacas dependen de la potencia y desarrollo del Miocardio y de las demandas del propio organismo en cada momento según su estado de esfuerzo o reposo. Puede influir un determinado estado anímico pero no la voluntad como tal. La frecuencia e intensidad de las contracciones intestinales también obedecen a impulsos no racionales. El funcionamiento de todo este sistema,

como queda dicho, es AUTÓNOMO, pero en ocasiones y según qué personas, parece evidente una cierta influencia psíquica. ¿Has oído hablar de las enfermedades psico-somáticas?. Ahí tienes una pista.

Reiteradamente te he dicho que la capa más interna del Tubo Digestivo se llama Mucosa y teniendo en cuenta sus múltiples rugosidades unas macroscópicas y microscópicas las más hacen que la superficie real útil de secreción y Absorción del Intestino Delgado sea de unos 200 m². equiparable a la de una pista de Tenis. ¿Verdad que es maravilloso?.

Los datos anteriores explican que las posibilidades de Absorción sean tan grandes y tan largamente sobrantes. Seríamos capaces de absorber en un solo día: 20 litros de agua, 3,6 kgrs. de azúcar, 600 grs. de proteínas y 700 grs. de grasas. Esto significaría sobrepasar teóricamente las 23.000 Kilocalorías. Mientras que la demanda basal de una persona de 70 Kgrs. de peso que estuviese sentada todo el día es de unas 2.000 Kilocalorías.

Una de MOCO

. En el Duodeno y sobre todo entre el Píloro y la Ampolla de Vater (desembocadura conjunta del Colédoco y Conducto pancreático), hay un gran número de Glándulas mucosas compuestas llamadas Glándulas de Brunner que segregan grandes cantidades de Moco en respuesta al contacto con la acidez efluente del estómago. Su misión, proteger la pared duodenal de la agresión. La estimulación Simpática disminuye la secreción de moco y si mantenemos esta estimulación durante un tiempo nos puede conducir a la desprotección frente a la acidez y probablemente a la Úlcera Duodenal. ¿Es esta la explicación de que las úlceras se produzcan preferentemente aquí y en la primera porción duodenal?. -Probablemente sí.

Otra de MOCO.

En el Intestino Grueso la única secreción importante es el MOCO y se produce en unas Células superficiales llamadas Caliciformes por su forma de cáliz. Estas células se hallan repartidas tanto por la superficie intestinal como en el fondo de las llamadas Criptas de Lieberkühn. La secreción obedece a un estímulo tóxico directo pero también aumenta mucho al estimular los nervios erectores por donde viaja la inervación Parasimpática de la mitad distal del Colon. Este estímulo de los nervios erectores aumenta también la contracción del intestino. Por tanto, estímulos parasimpáticos tal como sucede en ciertas situaciones emocionales pueden aumentar mucho la

secreción de moco y la contractura hasta justificar evacuaciones frecuentes de moco viscoso sin heces.

Seguramente que Vd. no sabría que diariamente traga UN LITRO de su propia Saliva. Esto en las condiciones más normales, que puede ser mucho más si Vd. está nervioso, habla mucho o mastica chicle.

Seríamos capaces de absorber en un solo día: 20 litros de agua, 3,6 kgrs. de azúcar, 600 grs. de proteínas y 700 grs. de grasas.

Tampoco sabría probablemente que el Estómago segrega al día entre 1 y 3 Litros de Jugos. Una de sus misiones es mantener la acidez en ciertos límites mediante la dilución.

También en la luz del Intestino Delgado de segregan de 2 a 3 Litros de Jugo Entérico además de hasta 1.200 ml. de Jugo Pancreático.

El Intestino Grueso absorbe por día aproximadamente medio litro de agua. Y cuando falte esta parte del Intestino habrá que reponer esa cantidad más los 200 c.c. de la humidificación normal de las heces.

La variedad y sobre toda la cantidad de Bacterias es tan grande en el Intestino Grueso que, del peso neto seco de las heces de una alimentación sin residuos, hasta un 30% puede ser de Bacterias muertas.

Del Libro

Guía nueva del Ostomizado

B. Díaz

Invitamos a COMPARTIR y disfrutar ENSEÑANDO

Todos están invitados a colaborar en la mejor marcha de la Revista. Con Sugerencias por ejemplo.

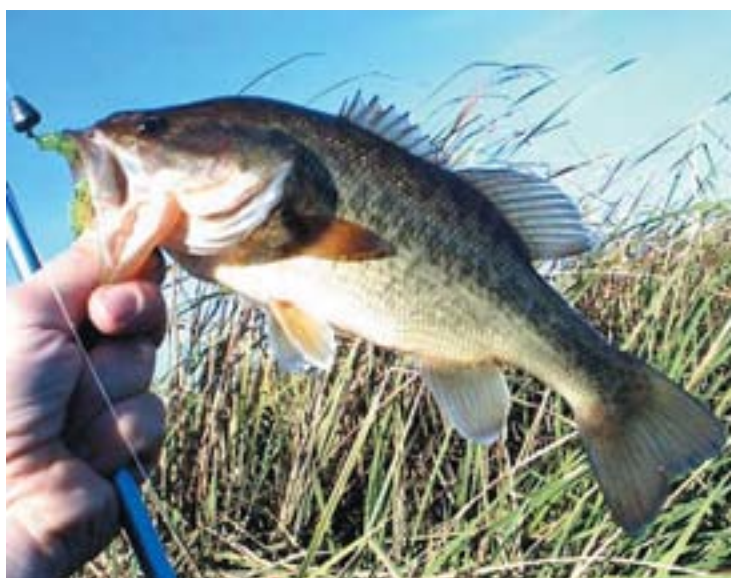
Colaboración con la exposición de temas que pueden ser de provecho para los demás: Arte, Cultura, Técnicas, Habilidades.

Colaboración simplemente con Preguntas sobre temas que afectan a los Ostomizados y consiguientemente todos los comentarios que se puedan hacer al contestar a dichas preguntas serán de utilidad.

Colaboración económica de cualquier tipo que nos ayude a mantener nuestra Publicación. Por ejemplo consiguiendo Publicidad.

La Revista puede ser un Escaparate para mostrar, y disfrutar mostrando, habilidades en cualquier actividad artística o artesanal.


Lo que se comparte es siempre más provechoso.



Esta pieza ha sido cobrada en un embalse, es un “BLACK BASS”.

Estoy seguro que muchos de nuestros lectores tienen afición por este deporte y conocen secretos del arte de la caña y quizá les apetezca contarnos alguno de esos secretos o trucos además de mostrarnos alguna de sus capturas.

Seguro también que alguien disfrutará contándonos aspectos interesantes de las mil y una cosas, de aficiones y trabajos. ¡Ánimo!



**Nuestras páginas están
siempre abiertas a cualquier
Consulta sobre
TEMAS DE OSTOMÍA**

**Para el ingreso de las cuotas o cualquier aportación adicional
nuestro N° de cuenta es: BBK 2095 0023 51 208700 9692**

**Cualquier vía es buena para
CONSULTAR o SUGERIR**

El sol centrado no es otra cosa que el orificio o calibre de una bolsa.
Sobre el sol (la luz), dos manos que se estrechan
amigablemente y suavemente a su calor,
en gesto de ayuda y signo de SOLIRARIDAD.
Un ave (el espíritu) que se independiza surcando el cielo
en libertad desde las manos entrelazadas.
Rematando inferiormente la palabra

□ARGIA□=LUZ

(la LUZ de la INFORMACIÓN).

NUESTROS SIGNOS TIENEN LA PALABRA



Asociación de ostomizados "ARGIA"
C/ Caserío de Landáburu Nº 9, 2º Dpto 2. 48004 BILBAO. Tfno. y fax: 944 12 99 21.
E-mail: avoiargia@euskalnet.net

Colabora  EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO