

SANIDAD

La vida en una bolsa

Óscar Fraile

- martes, 5 de marzo de 2024

Casi 800 personas viven en Valladolid con una ostomía que recoge su orín o heces. El Gobierno acaba de comprometerse a adaptar los baños en edificios nuevos o reformados, pero los afectados piden más implicación del sector privado



La enfermera Cristina San José revisa una de las bolsas de Victoria Johansen, obligada a utilizarlas por las ostomías derivadas de un cáncer de cérvix. - Foto: Jonathan Tajés

Desde hace un mes, ir al baño fuera de casa se ha convertido en toda una odisea para Carlos Óscar Muñoz. Hasta hace un mes no valoraba en su justa medida, por ejemplo, la importancia de tener un inodoro a la altura justa, con una percha cerca y con un lavabo en la misma estancia, para no tener que lavarse el estoma delante de desconocidos.

El pasado 25 de enero a Carlos le practicaron una ostomía después de haber sufrido un cáncer de colon, y fue entonces cuando empezó a sufrir en primera persona problemas que hasta ese momento pasaban desapercibidos para él, como para la inmensa mayoría de la población. Los que tienen las cien mil

personas en España, casi 800 de ellas en Valladolid, que viven con una o varias bolsas pegadas a su abdomen para la evacuación de heces u orina.

Una ostomía es una derivación quirúrgica de una víscera al exterior, a través de la pared abdominal. No es una enfermedad en sí, sino una consecuencia habitual de varios tipos de patologías, como los cánceres de colon, recto y vejiga o la Enfermedad de Crohn. «Se practica, por ejemplo, cuando hemos prescindido de un órgano completo, como la vejiga, o de una parte, como sucede con el intestino, de modo que el tránsito de los desechos se ve interrumpido y nosotros 'inventamos' una salida nueva». Es la explicación de Rosario González, estomaterapeuta del Hospital Universitario Río Hortega. Ella y su compañera Cristina San José están especializadas en el tratamiento de estos pacientes. A esa salida se adhiere una bolsa que hace las funciones de «reservorio» de los desechos, lo que en condiciones normales haría la vejiga con la orina o la ampolla rectal con las heces.

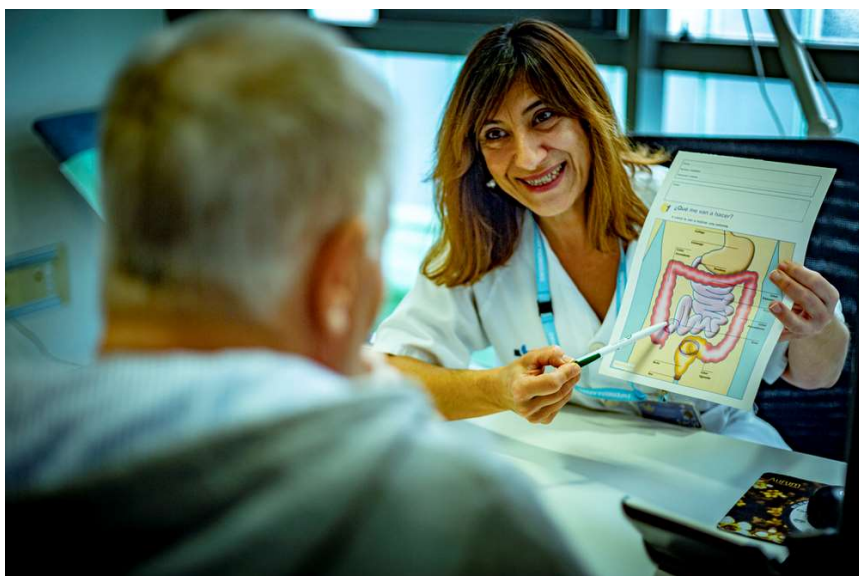


Carlos y Victoria apuestan por sonreír a la vida para superar el impacto psicológico que supone una ostomía. - Foto: Jonathan Tajés

Al no existir esfínter o músculo de control en el estoma, estos pacientes nunca saben cuándo van a salir los excrementos, de modo que, cuando lo hacen, tienen la necesidad urgente de acudir al baño para limpiarse y evitar malos olores. Y ahí es donde llegan los problemas, porque casi ninguno está adaptado a sus necesidades, con las honrosas excepciones de los hospitales públicos.

Así que ahora, cuando Carlos va a un baño fuera de casa, echa de menos una percha donde colgar la ropa, ya que la mayor parte de estas personas tiene que desnudarse parcialmente. Ahora, Carlos se ve obligado a agacharse, casi a ponerse de rodillas, para no tener que vaciar la bolsa desde arriba y mancharlo todo. Por eso ya ha aprendido «trucos», como poner papel higiénico en el retrete antes de vaciar la bolsa para evitar salpicaduras. Y después de esos malabares, todavía falta «lo peor»: limpiar el ostoma. Lo ideal sería tener un lavabo en la misma estancia, pero eso no es, ni de lejos, lo habitual. Así que tienen que salir al de uso común, ver violentada su intimidad y soportar miradas que van de la sorpresa a la indiscreción. «Si me dejan, siempre intento utilizar los baños de discapacitados», dice, porque ahí sí que hay lavabo dentro.

Victoria Johansen también lo intenta, pero no siempre le dan la llave porque no va en silla de ruedas. Por eso dice que sufre una «discapacidad invisible». Ella tiene más experiencia que Carlos en la convivencia con la bolsa. Las bolsas, en su caso, porque tiene tres: una de una colostomía y dos de nefrostomías, todo consecuencia de un cáncer de cérvix. «El tema del baño es bastante complicado, siempre hay problemas de espacio y limpieza», se queja. Victoria también ha tenido que agudizar el ingenio y ha inventado un sistema para limpiar los ostomas sin necesidad de agua, de modo que no tiene que compartir lavabo con otras personas. «Yo lo hago por ellos, no por mí, porque a mí me da igual que me vean», dice.



La estomaterapeuta Rosario González explica a un paciente en qué consiste la ostomía. - Foto: Jonathan Tajés

Tan importante es para estas personas tener baños adaptados que cuando Victoria entró por primera vez en los del Río Hortega, casi se pone a llorar. Y lo siguiente que hizo es sacar fotos y mandárselas a Ikea para pedir a la empresa que, aprovechando que está haciendo obras, ponga baños adaptados. La compañía sueca respondió que tendría en cuenta su sugerencia.

Compromiso del Ministerio

No es fácil que las empresas del sector privado se conciencien de la importancia de tener estos baños. Aunque la inversión no es muy elevada, los potenciales usuarios no son muchos: un 0,15% de la población de Valladolid. Unas 800 personas que también deberían tener derecho a salir de casa sin esa preocupación. No obstante, el Ministerio de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana dio un paso de gigante hace dos semanas al comprometerse a incluir cambios en el Código Técnico de Edificación para que todos los edificios públicos y de uso público de nueva construcción, o que se sometan a una reforma, incluyan aseos adaptados a ostomizados. Una decisión que supone plantar una semilla para que los cambios a gran escala se disfruten a largo plazo.



El Río Hortega, como el resto de hospitales públicos de Castilla y León, cuenta con baños adaptados a personas ostomizadas. - Foto: Jonathan Tajés

Más allá del problema de los baños, vivir con una ostomía, pegado a una bolsa, supone un impacto psicológico muy importante para los pacientes. Lo sufrió Carlos cuando se lo dijeron, porque es «muy miedoso», pero el hecho de que le explicaran con detalle, y con honestidad, todo lo que estaba por venir, le hizo sentirse más seguro. Y el apoyo de su familia, un factor vital en estos casos. Tanto, que no puede reprimir la emoción al hablar de su mujer. «¡Qué importante es caer con la persona adecuada... la vida se me ha hecho corta junto a ella!», dice.

Victoria, natural de Argentina, aunque residente en España desde hace 20 años, también tuvo que enfrentarse a la depresión cuando le dieron la noticia. Pero llegó un momento en el que hizo clic y cambió la actitud completamente, consciente de que estar tumbada en la cama llorando no es un lujo que se pudiera permitir con un hijo de siete años. Y, como le sucedió a Carlos, su familia fue el motor para normalizar su situación. Hoy irradia una vitalidad que sorprende hasta a las enfermeras y compañeros de enfermedad, que se refieren a ella como una «heroína». Y en cierto modo, lo es, aunque Victoria rehuya el término.

Para ambos hay una segunda familia que también ha sido vital: la de sanitarios. Los dos se deshacen en elogios ante la empatía, la profesionalidad y la humanidad de todo el personal del Río Hortega, con las enfermeras Cristina San José y Rosario González al frente. «Dos ángeles, son dos ángeles», coinciden.

Un grupo de ayuda mutua que acaba siendo «la segunda familia»

La delegación provincial de la Asociación Española contra el Cáncer acoge el último miércoles de cada mes una reunión de pacientes ostomizados, derivados de procesos oncológicos, para que pongan en común sus experiencias, sus miedos y sus dudas. Se trata, en definitiva, de crear un espacio de confianza en el que los ostomizados con más experiencia den consejos a los que llevan menos tiempo con la bolsa. «Hablamos de todo, desde la alimentación a la higiene, el trabajo, las relaciones sexuales, el ocio...», explica Patricia Velasco, trabajadora social de la AECC, y

coordinadora del grupo, junto a una psicóloga. «Muchos dicen que este grupo acaba siendo su segunda familia», finaliza.