

Con la ayuda de enfermería

Ostomizados, una vida activa y sin trabas

La Asociación de Ostomizados de Madrid (AOMA) trabaja por la mejora de la calidad de vida de las personas con ostomías

Ayudar a la persona con ostomía a reincorporarse a la sociedad, superando sus miedos y ayudándole con sus problemas; reclamar a la administración central y a las comunidades autónomas más servicios; y sensibilizar a la opinión pública sobre la realidad del colectivo. Son los tres objetivos de la Asociación de Ostomizados de Madrid (AOMA), creada en 2005 con el apoyo de la enfermera Ana María González Buenadicha, especialista en estomaterapia del Hospital Universitario del Henares de Madrid. Para los pacientes con ostomía, la enfermería es fundamental para mantener una mínima calidad de vida, como explica la vicepresidenta de AOMA, Lina Garay: "Queremos que las instituciones comprendan que las personas con ostomías necesitamos, desde el principio, la ayuda de una enfermera estomaterapeuta. Es importantísimo que antes de la operación sepas dónde va a ir el estoma, ya que tu vida va a estar condicionada por eso. Por ejemplo, si eres una persona gruesa hay que tener en cuenta los pliegues que tienes, antes de la cirugía. Queremos recibir una atención integrada, con el grupo de profesionales que nos puede ayudar, como la enfermera, el cirujano y el psicólogo". La continuidad de cuidados, una vez reciben el alta, es otra de sus problemáticas. "Son muchas las dificultades que encontramos cuando vamos a urgencias o a atención primaria. Hay desconocimiento. Tienes una filtración o una reacción alérgica y nadie sabe qué hacer".



Lina Garay

Vicepresidenta de AOMA

"Las personas con ostomías necesitamos una atención integrada que nos permita salir adelante con una calidad de vida digna"



AOMA

Página web:

www.asociaciondeostomizados.com

Correo electrónico:

asociacion.aoma@gmail.com

Teléfono: 605 41 22 03

Para tratar de afrontar el cuidado que la sanidad, tanto pública como privada, no atiende, AOMA puso en marcha en 2010 una consulta semanal de estomaterapia, gracias a un espacio cedido por el Ayuntamiento de Coslada en el centro cívico José Luis Sampedro. De manera voluntaria, enfermeras, fisioterapeutas, dietistas y psicólogos reciben a los pacientes que carecen de este servicio en su hospital de referencia. "Atendemos a todos los pacientes que se ponen en contacto con nosotros gracias al personal voluntario, pues somos una asociación pequeña que apenas tiene fuentes de ingreso", explica Lina.

Además de la consulta, durante todo el año, AOMA organiza charlas informativas y de autoayuda, actividades de sensibilización, de ocio y tiempo libre destinadas a las personas con ostomías.



Mesa informativa en el Hospital Universitario de La Princesa de Madrid

**PILAR
MONTIEL**
Presidenta
de AOMA

Necesitamos consultas especializadas

Nuestra primera demanda es la creación de consultas especializadas en Estomaterapia en todos los Hospitales de la Comunidad de Madrid. Lamentablemente aún faltan muchos hospitales por disponer de este servicio y aún hay muchísimas personas que tras pasar por este proceso tan traumático y con un cambio tan significativo en su vida, son dadas de alta sin formación sobre cómo manejar la ostomía y sin un punto de referencia donde acudir en caso de problemas o dudas.

Mientras ésta medida no pueda llevarse a cabo, reclamamos que toda persona ostomizada pueda tener información y acceso a las consultas de Estomaterapia que existen en otros hospitales.

Reclamamos también que la información acerca de estas consultas se transmita a todos los centros de Atención Primaria para que cuando algún ostomizado se acerque a su centro de salud con algún problema que allí no le puedan solucionar, conozcan dónde derivarlo.

También es fundamental que se brinde al ostomizado apoyo psicológico e información de la existencia de asociaciones de pacientes donde pueden encontrar personas que con su ejemplo les ayuden a recuperar una vida normal y activa en la medida que su patología de origen les permita.

La asociación, un apoyo para salir adelante

Ayudar a las personas con ostomías a superar esta intervención, el grave diagnóstico que la provoca y los cambios físicos y anímicos que conlleva son los propósitos de AOMA. Así apoyan a personas como Encarna Moreno Arrabal, quien llegó a la asociación en 2012. "Me detectaron un cáncer de colon. Tras varias intervenciones quirúrgicas, una de ellas falló y salí con una bolsa en el vientre. Necesitaba ponerme en contacto con alguien que entendiera qué estaba pasando en mi vida. Mi enfermera, Ana Buenadicha, me habló de AOMA. Fue una salvación para mí. Llegué destrozada, pero encontré a personas que habían pasado por el mismo proceso y estaban mejor que yo. Se convirtieron en parte de mi familia y me dieron la fuerza necesaria para sa-

lir adelante". En estos momentos, Encarna ha normalizado su vida, tanto personal como laboral. Pone su experiencia como ejemplo de la necesidad de que los pacientes formen parte de entidades como AOMA. "Yo sigo vinculada con la asociación. Me siento obligada a dar a otros pacientes la misma ayuda que yo recibí previamente, para no caer en el desaliento. Para mí fueron muy importantes", recuerda emocionada. Es un agradecimiento similar al expresado por Lina Garay: "Cuando sales del hospital nadie te explica cómo va a ir todo, qué hacer si tienes problemas. Estás sola. Cuando encontré AOMA fue como ver la luz en la oscuridad, personas como tú en las que puedes apoyarte, con las que luchar por mejorar tu vida y hacer visible nuestra realidad".

La ostomía

La ostomía es una intervención quirúrgica cuyo objetivo es crear una comunicación entre una víscera y el exterior por una enfermedad grave que amenaza la supervivencia. Provoca un cambio en la persona, en su imagen corporal y en su modo de vida, generando estrés y una angustia difícil de superar. AOMA nace de la unión de varias personas que han sufrido este proceso y están dispuestas a ayudar a futuros ostomizados, con su experiencia y consejos.

Enfermeras estomaterapeutas

Consulta abierta que mejora la vida del paciente

Ana M^a González Buenadicha e Inmaculada Pérez Salazar son dos enfermeras estomaterapeutas que han llevado sus cuidados más allá de la consulta para acompañar a los pacientes con ostomías en su vida diaria



Admiración, respeto y agradecimiento es lo que sienten los pacientes con ostomías hacia enfermeras como Ana María González Buenadicha e Inmaculada Pérez Salazar. Las llaman 'sus ángeles de la guarda'. Y no son palabras vanas o exageradas, sino el fruto de una carrera profesional que en el caso de Ana, estomaterapeuta del Hospital Universitario del Henares de Madrid, comenzó hace cuarenta años. "Siempre me pareció un ámbito en el que la enfermería podía ayudar mucho al paciente. Cuando comencé a trabajar, veía que los pacientes se

SEDE

La Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia colabora directamente con asociaciones como AOMA, a través de la organización de grupos de trabajo y de investigaciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes con ostomías.



Web de SEDE
estomaterapia.es

Inmaculada Pérez Salazar atiende a un paciente en la consulta de ostomías de AOMA



La enfermera Ana Buenadicha en su consulta de ostomías del Hospital del Henares de Madrid

marchaban del hospital sin saber a dónde acudir. Al final, nos preguntaban a nosotras. Somos enfermeras, sabemos lo que les pasa a los pacientes y ellos buscan siempre a quienes les van a ayudar. Entonces, los atendíamos en el cuarto de curas". Tras una vida profesional centrada en la ostomía, en 2005 ayudó a los pacientes a crear la Asociación de Ostomizados de Madrid. "Había luchado mucho por crear la consulta de ostomía, pero en aquel tiempo no pudo ser. Veía la necesidad de los pacientes de apoyo y seguimiento, de cuidados tras el postoperatorio. Hablé con ellos sobre qué podíamos hacer y decidimos crear, entre todos, AOMA".

Tras los primeros años de funcionamiento, el siguiente reto fue la creación de la consulta de ostomía de la asociación. Para ello, Ana sumó al colectivo el trabajo voluntario de otra enfermera, Inmaculada Pérez Salazar. "Encontrar a personas que quieran colaborar y trabajar gratuitamente, porque somos voluntarias todas, cuesta mucho. Encontrar a Inmaculada fue una grandísima satisfacción". El trabajo no sólo se limita a la asociación, pues Inmaculada, por ejemplo, ha logrado que desde julio de 2015 funcione en su hospital, La Princesa de Madrid, la consulta interna de ostomía. Son pequeños pasos que suponen un gran avance en la vida de los

pacientes. "Es imprescindible que tengan dónde acudir cuando quieran, que las puertas estén abiertas cuando haya dudas o les surja cualquier complicación", explica Inmaculada. "Realmente, nuestro trabajo es muy amplio. No empieza en el postoperatorio, sino tras el diagnóstico. Inmediatamente los citamos para prepararlos psicológicamente, decidir el lugar donde le van a colocar la bolsa, explicarles cómo va a ir la intervención y enseñarles autocuidados. En definitiva, darles una atención integral que les permita regresar a su vida profesional y personal lo mejor posible".

Para Ana e Inmaculada el agradecimiento que reciben de las personas con ostomía justifica, sin mayor contrapartida, el trabajo, el voluntariado y el tiempo que les dedican más allá de sus funciones como enfermeras en sus hospitales. "Con AOMA voy a estar siempre", confiesa Inmaculada. "El hecho de poderles ayudar, con mis conocimientos y mi voluntariado, me aporta mucho como persona. Sientes una gran satisfacción cuando disminuyes su ansiedad, lograr que hagan deporte, que vuelvan a salir con los amigos, vistan su ropa habitual... Son muy agradecidos". En esta misma línea, Ana concluye: "Nuestra mayor recompensa es lograr que vuelvan a tener la misma vida que antes".

Referentes del paciente

"Son personas con muchas carencias de enfermería, respecto a aspectos psicológicos, nutricionales... Se descompensan mucho metabólicamente. Por ello, nuestros cuidados les aportan mucho. Cuando ves el resultado de nuestro trabajo con ellos te enganchas aún más y sigues formándote e investigando", confiesa con pasión la enfermera Inmaculada Pérez. Para su compañera Ana Buenadicha. "las estomaterapeutas deberíamos ser los referentes de los pacientes".

Continuidad con Atención Primaria

Junto a la generalización de las consultas de estomaterapia, la continuidad de cuidados entre Especializada y Primaria es otro de los aspectos que debe mejorar el sistema sanitario público, según explica Ana Buenadicha. "Cada centro de salud tiene un hospital de referencia. Es necesario que la enfermera estomaterapeuta tenga contacto con la enfermera comunitaria e incluso la forme en caso necesario".