



VIVIR CONECTADOS POR UNA BOLSA

## Pacientes ostomizados piden cambios legales para mejorar calidad de vida

La agrupación regional, donde participan 43 personas, realizó su primera asamblea regional en la gobernación y contó con la presencia de autoridades.

En el encuentro se expuso la necesidad de mejorar la Ley 21.559 («no puedo esperar»), y que se incorporen puntos como el garantizar una canasta básica de insumos a quienes se han tenido que realizar este procedimiento, que permite el paso de los desechos a una bolsa externa.

Los pacientes ostomizados deben enfrentar a diario una fuerte carga social y

psicológica, al vivir conectados a una bolsa para evacuar sus desechos, lo que genera una importante necesidad de fortalecer redes de apoyo para ellos y sus cuidadores. Hasta hace algún tiempo no estaban organizados, por lo mismo se creó la agrupación que cuenta con 43 socios de toda la región, y en ese contexto han sostenido importantes reuniones en distintas instancias para avanzar en su lucha por vivir en las mejores condiciones posibles.

Para generar conciencia e impulsar una serie de modificaciones legales tendientes a mejorar su calidad de vida, fue que se realizó la Primera Asamblea Regional de Pacientes Ostomizados. En la sala de reuniones Arturo Prat de la gobernación, se dieron cita integrantes de la agrupación y autoridades, como la seremi de Gobierno Paulina Mora y la consejera regional Ximena Ampuero.

Según remarcó la pre-

sidenta del grupo, Victoria Robles, quien estuvo dos años ostomizada, tras la asamblea quedaron satisfechos y se sintieron escuchados. Ahora esperan que su problemática sea cada vez más visible.

### FALTA INFORMACIÓN Y CONCIENCIA

«Expusimos lo que nosotros necesitamos, que es hacerle modificaciones a la Ley No Puedo Esperar, que es la que nos da algunas facilidades, como el acceso a baño en cualquier lugar, acceso preferencial, pero no es suficiente. Queremos agregar que se garantice y se nos dé una canasta básica de insumos, que se asegure también para el paciente una enfermera externa terapéutica, un programa para el paciente ostomizado que lo tengan todos los hospitales», indicó Victoria Robles.

Robles, hoy con 34 años, fue reconectada, es decir, le quitaron la bolsa donde debía evacuar sus de-

sechos, pero estuvo durante dos años viviendo así, por lo que sabe lo que se enfrenta cada día debido a la falta de información y conciencia. «Yo tenía colitis ulcerosa, la que se me agravó, por lo que me sacaron el colon para hacerme un reservorio. Fueron años difíciles, sobre todo al principio, porque es un cambio fuerte. Tienes que cambiarte permanentemente la bolsa, pero me quedo con que ese procedimiento me salvó la vida en su momento. Antes, por mi enfermedad no podía ni caminar, no podía salir de casa», relata.

Agrega que en su caso tuvo suerte, ya que se fue recuperando, pero hay pacientes que deben estar toda la vida con la bolsa para sus desechos.

«La gente más grave, que ha sufrido de cáncer, por ejemplo, generalmente deben vivir para siempre con la bolsa. En la asamblea expusieron integrantes de la agrupación que van a estar siempre así, y lo que significa para ellos», dijo Robles.

### 5 MIL PACIENTES HAY EN CHILE

Se estima que en Chile existen 5 mil pacientes ostomizados. La más común es la «colostomía», derivada en la mayoría de los casos de una terapia para tratar el cáncer de colon, enfermedad que ha aumentado su incidencia en los últimos años.

De acuerdo a lo que describe la Sociedad Chilena de Coloproctología, este es un procedimiento quirúrgico a través del cual se comunica un órgano hueco hacia el exterior del cuerpo con el fin de optimizar la recolección de los fluidos que por ahí drenan.

En términos prácticos, a los pacientes ostomizados se les practica un orificio en el abdomen para sacar fuera el tubo digestivo o urinario, con la finalidad de permitir el paso de los desechos, como heces u orina, a envases, conocidos como bolsas recolectoras.