

ENTREVISTA A ANTONIO JESÚS NÚÑEZ. PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS DE CÁDIZ

Interview with Antonio Jesús Núñez. President of the ostomised association of Cádiz

Autora: Carmen Moguel
Grupo de investigación Hum 818 “Educomunicación”.
Universidad de Cádiz
E.mail: mcarmen.moguel@uca.es
<https://orcid.org/0000-0002-4941-7611>

Recibido: 20/5/2025 Revisado: 22/5/2025 Aceptado: 29/5/2025 Publicado: 1/6/2025

Cómo citar: Moguel, C. (2025). Entrevista a Antonio Jesús Núñez. Presidente de la asociación de ostomizados de Cádiz. *Gaditana-logía. Estudios sobre Cádiz*, 5(8), 91-98.
<http://doi.org/10.25267/Gadit.2025.v5.i8.09>

Semblanza



Foto: Cedida por Antonio Jesús Núñez

Pese a su aspecto sobrio y sereno, en su interior ha de ser una persona inquieta. Es más, adquiriría la categoría de luchadora y hace suya esta frase: “Los temas de salud son unos asuntos prioritarios para las personas”. Sin duda, este pensamiento que pronunció al final de la presente entrevista, dice bastante de él. Lo califica y lo erige en un referente. Su labor es encomiable y con una mirada entusiasta da la impresión que se ilusiona con lo que expresa. Su cautela lo lleva a pensar lo que dice y a decir lo que piensa. No es un juego manido de palabras, es la voz de la convicción que otea el horizonte y al futuro para reescribirlo con y para su colectivo.

Preguntas generales

1. ¿Qué es una persona ostomizada?

Es una persona que ha sufrido una operación debido, fundamentalmente, a problemas intestinales y lo que se le ha hecho es cortarle una parte del colon y le han puesto una bolsa. Digamos que a una parte de la tripa o del intestino, se le perfora el

abdomen y por ahí salen las heces y las otras necesidades. Y para que su calidad de vida sea buena, para ello, se le coloca la bolsa. Entonces, hay tres tipos de ostomía: la colostomía, que es la zona del colon; la ileostomía, que es una parte del intestino delgado mientras que la anterior es del intestino grueso y, por último, está la urostomía, que es de la parte de la vejiga y lo urinario.

2. ¿Qué necesidades tiene una persona ostomizada?

Yo señalaría que son las misma que una persona normal, aunque con una serie de condicionantes. En primer lugar, diría que ha de tener baños adaptados en condiciones para permitirle ir con seguridad a la calle, incluso, a la playa, o de compras a un centro comercial. Es decir, que haya unos baños que permita cambiarte la bolsa de una manera higiénica y, también, rápida sin tener que estar en los servicios comunes de todo el mundo. Por la sencilla razón que necesitas de tu intimidad. En segundo lugar, otra necesidad sería el apoyo afectivo, pues necesita mentalmente encontrarse bien. Sin duda, esta situación te cambia la vida por completo y estas personas lo que necesitan es un fuerte apoyo para que, psicológicamente, se sientan seguros y, en definitiva, puedan normalizar su vida. Y, para ello, necesitan de un periodo de adaptación.

3. Has hablado de la necesidad de esos baños adaptados, ¿se están reivindicando? ¿Ha habido progreso sobre este particular?

Sí, nosotros desde la asociación ya hemos tenido diferentes reuniones tanto con el Ayuntamiento de Cádiz o con el de San Fernando, pues nuestra asociación engloba toda la provincia; incluso nos hemos reunido con la delegada de salud en la provincia de Cádiz y le hemos presentado un plan para la inclusión y adaptación de baños para personas ostomizadas en distintos sitios. Por ejemplo, estamos haciendo gestiones con los centros comerciales de la zona del Campo de Gibraltar, también hemos avanzado cometidos con el centro comercial de Bahía Sur. Y, además, estamos hablando, directamente, con los Ayuntamientos para el tema de las playas. En este sentido, estamos llevando a cabo una labor que considero es bastante importante y, hasta ahora, parece que está teniendo buena acogida. Por ejemplo, ya hemos inaugurado uno en el Hospital Puerta del Mar. Además, con este mismo hospital hemos firmado un convenio para crear una escuela de pacientes.

4. ¿Cómo surge la idea de crear Ostogades?

Bueno, en principio la idea me surge, particularmente, junto con la ostomoterapeuta del Hospital Puerta del Mar de Cádiz. Y te cuento, cuando yo salí del hospital me vi, la palabra es, muy desamparado. Imagínate, yo llego a casa y ya no estoy en el hospital, donde me asistían muy bien y me sentía muy perfectamente cuidado y tratado. Pero cuando llego a mi casa ya tenía que hacerlo yo todo. Y una persona acabada de tener este tipo de cirugía, se va a casa con una bolsa, es cuando le entran todos los tipos de miedos y preocupaciones. Entones, empiezo a hablar con la ostomoterapeuta del hospital que es la que me pasa revisión y es la que me ve. Ahora es cuando me surge comentarle la necesidad de ayudar a otras personas. Pues no quería que el desamparo que yo sentí, lo pasaran otras personas con mis mismas características. Desgraciadamente, las estadísticas dicen que cada vez hay más personas ostomizadas. Entonces, esto surge con la intención de ayudar a estas personas y que tengamos a otras personas, con las mismas

patologías que nosotros, para poder hablar con tranquilidad, que podamos preguntarnos las dudas, que compartamos las preocupaciones y, en definitiva, que normalicemos un poco más nuestras vidas.

5. En este sentido, ¿Cómo fueron sus inicios de la Asociación de Ostomizados de Cádiz, “Ostogades”?

La verdad, y sin querer echarme ningún tipo de méritos, es que empecé yo solo. Y lo primero que tuve que hacer fue un montón de burocracia. Todo el mundo sabe que para montar cualquier tipo de asociación, en este caso, es sin ánimo de lucro se necesita una serie de requisito. Por ejemplo, un acta fundacional y contar, como mínimo, con cuatro personas y así poder montar la asociación. Además, hay que redactar unos estatutos y, luego, inscribirlos en la Junta de Andalucía. También se necesita que a través de la Real Fábrica de Moneda y Timbre hacerte con una firma electrónica autorizada como representante de la entidad, así como inscribirla en las distintas instituciones para que, después, puedas ir a pedir algún tipo de apoyo o subvención. Y todos estos trámites lo desempeñé yo solo pues, todavía, el proyecto no se había dado a conocer. Pero bueno, en un periodo largo de seis a ocho meses hice toda esta parte burocrática, tuve que esperar que me contestaran que, definitivamente, se registrara y, al final, pude poner la asociación en marcha. A partir de ahí, junto con la ostomoterapeuta, que sin duda alguna ha sido el motor de la asociación, empezamos a darle publicidad; que había una asociación, que se podrían apuntar. Así en enero de 2024 tuvimos la primera asamblea general de la asociación de personas ostomizadas de Cádiz “Ostogades”, y tuvimos mucho éxito, pues estuvimos más de cincuenta personas. Fue el momento para reunirme con algunas personas, también ostomizadas, que habían mostrado gran interés y constituimos la junta directiva actual con unas diez u once personas.

6. ¿Qué función desempeña?

Bueno, ya aparecen en nuestros objetivos. Destacaría el de darle un servicio integral y personalizado a las personas ostomizadas y a sus familiares. Por qué digo a sus familiares, pues la persona ostomizada es la que padece la ostomía; pero el familiar que está a su lado y los cuidadores, en general, son personas que los sufren más o igual que él. En ocasiones, están más esclavizados que él. Hay personas que no aceptan la bolsa o requieren un periodo de adaptación, pero el familiar está las veinticuatro horas a su lado. Así es que nosotros queremos, tanto formar a las personas ostomizadas para que no le tengan miedo a la ostomía, como formar a los familiares, acompañantes o cuidadoras para afrontar y desenvolverse con normalidad. Por ejemplo, que conozcan los dispositivos que se han de utilizar, o bien saber transmitirle tranquilidad; todo esto hace mucho bien a todos. De este modo, contribuir a la vida rutinaria o cotidiana.

7. Existe alguna otra función más dentro de la Asociación?

Está claro que lo que queremos es ayudar a estas personas a poder normalizar sus vidas. También, contemplamos su formación y, de este modo, puedan ayudar a otras personas a normalizar su vida. Además de que vayan seguros a los sitios; como ya te he dicho hace unos instantes.

8. ¿Qué tipo de organización interna tiene Ostogades?

Tenemos una junta directiva, de la que yo soy el presidente. Contamos con un vicepresidente, además de existir la figura del secretario, el tesorero y varios vocales destacando, por ejemplo, la de las redes sociales. Y cada uno dentro de sus responsabilidades en la organización interna intentamos contribuir y colocar nuestro granito de arena. Debo decirte que tenemos una cuota anual de unos treinta euros que destinamos para ayudar y realizar los diferentes tipos de actividades, sean informativas o formativas como talleres, etc. Nos reunimos dos veces a la semana.

Sobre pacientes y familiares

9. ¿Tienen asistencia a domicilio?

Mira, aquí tenemos una doble vía. Una es el hospital de donde salimos todos, ya que hemos superado una intervención quirúrgica. Pero, luego, se les puede atender en la misma asociación, o bien se opta por un lugar neutro sea, por ejemplo, una cafetería. Hemos detectado que por pudor no quieren que vayamos a sus casas, así que les presentamos esta posibilidad. También destacaría que como hemos firmado con el propio hospital la escuela de pacientes, será allí donde reciban formación. Estos formadores serían los pacientes más interesados en desarrollar esta labor y no descartamos que, en un futuro, vayamos a las habitaciones del hospital a hablar con ellos. Algo parecido que hacen los voluntarios de la Asociación del Cáncer. Para explicarles un poco su nueva situación, darles a conocer la asociación y sus finalidades, además de decirles que no van a estar solos, animarles, convertirnos en un apoyo para ellos a todos los niveles.

10. Sin duda recibir una noticia de este tipo para el paciente es impactante. Pero, ¿han desarrollado algún tipo de estrategia para comunicarse con los familiares?

Nosotros lo primero que hacemos con el familiar es escucharle. Es decir, desarrollar, fundamentalmente, la escucha activa donde ellos nos cuenten cuáles son sus preocupaciones y los principales problemas con los que se encuentran. Luego, analizamos la situación y proponemos un plan de actuación para solucionar lo que se pueda. Hay personas que son más abiertas y te cuentan sus problemáticas y otras que son más reservadas. Incluso, hemos sido testigos que hay familiares que no quieren que los pacientes se enteren de determinado asunto. Y somos nosotros los que les decimos que es el paciente el que debe estar, totalmente, informado; ya que lo que buscamos es que el paciente se vaya haciendo independiente. Es cierto que cuando nos operan nos hacemos dependientes, a veces, porque pensamos que nosotros somos incapaces de llevar esto solo y si son personas mayores, todavía, es peor. Entonces damos pautas para enseñar qué hay que hacer, incluso facilitamos una ayuda mental para que la situación no les supere. Y tú mismo eres el que debes superar este estadio. Así que promovemos que, cada día, debemos ser más independientes. Hasta que llegue un momento en que no necesites de nadie para hacer tu vida cotidiana; es decir, para cambiarte la bolsa o las placas, ponerte los dispositivos. O sea, hacer tu vida normal. Entonces, en esta fase nosotros lo que

hacemos es cooperar y ayudar a que la persona cada vez sea más autónoma, sin olvidarnos de las distintas situaciones en que vive o se encuentra esa persona.

11. ¿Una persona no ostomizada se podría hacer socia?

Claro y de la misma manera que el ostomizado. No podemos olvidarnos que el principal objetivo es la persona ostomizada, pero todas las personas que quieran apuntarse a la asociación serán bienvenidas. Lógicamente, los que más se apuntan, además de los propios ostomizados, son sus familiares y sus cuidadores. No hay que tener ningún tipo de requisito especial. Solo que la asociación tiene unos carnés para las personas ostomizadas y otros para sus familiares o socios en general.

12. ¿La Asociación cuenta con personal especializado?

Bueno, nosotros contamos con la ostomoterapeuta, que es la profesional más especializada dentro del hospital con el tema de ostomía. Es muy responsable. Ella pasa consulta, habla con los pacientes y nos está apoyando mucho con la asociación. Ella viene a la asociación, incluso la semana pasada hemos tenido un taller sobre el sistema digestivo y se pasa por la sede para estar con nosotros. También, ella hace talleres de playa o de verano y siempre pensando en que los pacientes podamos llevar una vida social normalizada.

Con interés:

13. ¿Se cuenta con apoyo institucional o privado?

Es un asunto que estamos trabajando, pues la asociación lleva tan solo un año y medio funcionando. Pero te he de decir que, hasta el momento, estamos obteniendo bastante respuesta por parte de las instituciones, ya sea de Ayuntamiento o la propia Diputación de Cádiz. Y tal como te he dicho contamos con la implicación de la delegada provincial de salud de la Junta de Andalucía. Es decir, estamos contando con apoyo institucional y ahora deberemos ver los resultados un poco más adelante. Y así comprobar si estas relaciones están surtiendo efecto.

14. Entonces Antonio, ¿tú crees que la unión hace la fuerza?

Por supuesto, eso lo tenemos muy claro. ¿Por qué creamos la asociación? Pues no es lo mismo ir a un organismo como Antonio Núñez que como presidente de la Asociación de ostomizados de Cádiz. Solo no podría ser nada, con la unión de todas las personas que nos están ayudando podemos visibilizarnos y que escuchen nuestra voz. Solo no puedes hacer la guerra por tu cuenta, pues nos hemos organizado para dar una mejor calidad de vida a estas personas que, además, tienen una serie de necesidades. Es una manera de tener voz, de hacerte fuerte para poder representar a los demás.

15. ¿Cómo es la relación con el hospital de referencia?

Realmente, estamos muy contentos. En primer lugar, la ostomoterapeuta está con nosotros y ha formado, también, la asociación. Esto ha supuesto una gran ayuda y, es más, te diré que esto no pasa en todas las partes de España. Ella se ha implicado mucho en todo lo relacionado con la asociación. Y, en segundo lugar, te diría que la dirección del hospital también se ha implicado. Añadiría que tanto el personal sanitario como los directivos han visto la necesidad y han dado el primer paso. Por ejemplo, han puesto un servicio adaptado para nosotros, que eso no existía. Además, con la Asociación han firmado un convenio de formación, donde incluimos talleres, etc.

16. En varias ocasiones has hablado de formación. ¿En qué consisten estos planes de formación?

Pues se trata de conocer nuestro aparato digestivo. Esto ¿en qué consiste? Pues hemos de conocer las causas y consecuencias de nuestras enfermedades y de la dependencia que tenemos de una bolsa. Es decir, tenemos que ser consciente del porqué. Se ha de tomar conciencia de tu cuerpo y que aceptas lo de la bolsa, tanto física y psicológicamente. Luego, te vamos a formar cómo puedes adquirir mejor calidad de vida con esa bolsa. Y, ¿cómo te formamos? Pues te vamos a explicar todos los dispositivos que existen, actualmente, en el mercado para mejorar esas funciones, cómo te lo puedes cambiar, que métodos tienes que utilizar para la higiene, te damos a conocer aspectos de dietética o nutrición para que veas que se puede hacer una vida normal, con una vida equilibrada y sana. Además, enseñamos cómo puedes hacer ejercicios, puedes ir a la playa, puedes viajar, etc. Es decir, presentar un abanico tan amplio que uno no se acuerde que tiene la bolsa.

17. ¿Qué relación mantiene Ostogades con otras asociaciones?

Hemos tenido ya varias reuniones, por ejemplo, con la Asociación contra el cáncer. Resulta que muchas personas que se acercan a nuestra Asociación provienen de oncología. Este colectivo está muy bien organizado, cuenta con recursos y ya lleva muchos años. Tenemos buenas relaciones con ellos y la idea es empezar a utilizar recursos en conjunto. También, tenemos buenas relaciones con la Asociación de comerciantes de Cádiz, para lo de los baños adaptados. Además, con el Colegio Oficial de farmacéuticos por el tema de los medicamentos, los dispositivos, etc.

Presente y futuro:

18. Desde la Asociación cómo se dirige a una persona con estas características

Nosotros no nos dirigimos a ellos. Son ellos los que, generalmente, nos buscan. Y te explico el porqué. Como en nuestro hospital de referencia, tenemos a nuestra ostomoterapeuta de referencia; son los pacientes lo que salen de la cirugía y pasan a la consulta de ostomía y ahí le explican todo lo que deben hacer y, también, le pasan la información de la asociación. A veces, se inscriben directamente y, en otros casos, acuden

a nosotros. Y con los familiares sucede lo mismo. También pasa que ya hay gente que me conoce y me dice: -Mira tengo a una persona que estaría interesada, pues tiene determinado problema... ¿Te puede llamar? Y, a partir de ahí, establecemos unas conversaciones.

19 En la actualidad, ¿qué frentes tienen abiertos?

Estamos haciendo mucho hincapié en la escuela de pacientes, pues queremos formar a las personas. Y, el segundo frente, es que las instituciones que se han comprometido en apoyarnos en poner los baños adaptados, empiecen a ejecutarlos. Ahora son los dos caballos de batallas que tenemos abiertos. Y creo que vamos por buen camino; pero todo requiere su tiempo y mucho trabajo.

20. Y con el Ayuntamiento de Cádiz

Estamos en conversaciones para que nos ceda un local propio. Ahora mismo estamos en el colegio Tartessos, gracias a la ayuda de una persona que trabaja allí. Pero necesitamos un local para nosotros, para que la sede adquiera una estabilidad y poder hacer cosas en nuestra sede. Y, en este momento, estamos esperando la resolución de una comisión para que nos cedan un local.

21. Se trata de un sueño contar con un local propio

Por supuesto que es un sueño tener el local, con una placa que diga Asociación de ostomizados de Cádiz “Ostogades”, que ponga sus horarios y podamos ofrecer diferentes servicios a estas personas.

22. ¿Cuál es proyecto que están desenvolviendo en la actualidad?

Lo más importante es consolidarnos en los baños y la formación, sin descuidar el hecho de seguir creciendo en socios, ofreciendo talleres y diversas actividades.

23. ¿Ustedes llevan a cabo algún tipo de campaña de sensibilización?

Además de estar en las redes sociales, estamos haciendo distintos tipos de merchandising, también hacemos cartelería y vamos a todos los congresos y, no se me podría olvidar, que vamos a los centros de salud y, a través de trípticos, explicamos qué es una ostomía, cómo pueden contactar con nosotros. Si te das cuenta estamos intentando visualizarnos en muchas partes de la ciudad. Todo requiere mucho trabajo y se ha de hacer poco a poco. Es decir, es un proceso lento pero seguro.

Una pregunta y una respuesta breve:

(Si yo le digo... qué se le viene al pensamiento)

24. Calidad de vida.

Buena.

25. La persona ostomizada es una persona enferma.

No.

26. El primer sábado de octubre de cada año.

Es el día mundial del paciente ostomizado. Es algo que tenemos a gala. Siempre en el Hospital Puerta del Mar hacemos unas jornadas y aprovechamos para, también, hacer una ruta de senderismo.

27. Atender a la persona ostomizada de manera integral.

Que se puedan cubrir todas las necesidades en su vida, también sus preocupaciones, miedos... Mira tenemos personas ostomizadas que hacen ciclismo, montañismo, juegan al pádel o al fútbol. Y lo importante es que se pude. Y siempre tener una buena mentalización y llevar una vida equilibrada.

28. Por último, ¿Algo que añadir?

Simplemente, agradecerle a la revista gaditana-logía que seamos visibles a la sociedad. Muchos nos llaman los pacientes silenciosos o invisibles, porque como es una cosa muy íntima que, a simple vista no se ve, parecemos personas normales, pero tenemos unas necesidades que la gente no ve. Sin embargo, nosotros la tenemos que hacer visible, pues podemos pasar desapercibidos.

